



RED CROSS REPORT
人道公益系列报告

天使阳光基金评估报告

An Assessment Report on the Angel and Sunshine Fund

创造人道和有尊严的生活 To Build A Life With Humanity And Dignity

评估声明

1、本机构及评估小组成员与天使阳光基金的执行方无任何利益冲突。

2、该报告是北京师范大学社会发展与公共政策学院社会公益研究中心受中国红十字基金会委托撰写，任何第三方对报告的使用均需获得中国红十字基金会及社会公益研究中心的授权。

评估工作小组

组长

陶传进 北京师范大学社会公益研究中心主任，教授

成员

卢玮静 北京师范大学社会公益研究中心博士生

叶珍珍 北京师范大学社会公益研究中心硕士生

谭杰夫 北京师范大学社会公益研究中心研究助理

致谢

首先，感谢中国红十字基金会，其从理事会到天使阳光基金办公室均十分配合评估团队开展工作，提供了翔实的项目数据和资料，并且在这个过程中毫无保留地分享关于天使阳光基金的思考和看法，积极协调调研访谈工作。同时，他们充分尊重了第三方开展评估工作的独立性，完全不干涉评估调查及报告撰写，这点我们十分感激。

本次评估电话及实地调查了 300 多名受助患儿家长，他们给我们提供了大量的信息。同时，在相关方的实地调查中，相关地方红十字会、定点医院以及调研地区村委会给了我们很多支持，这里一并向接受我们调查访谈的对象表示感谢。

另外，爱佑慈善基金会、神华公益基金会、北京春苗儿童救助基金会也给予了我们很大的支持，非常感谢他们。

北京师范大学社会公益研究中心

2014 年 3 月

评估结论概述

天使阳光基金自 2006 年 5 月发起以来,截至 2013 年 5 月 30 日,一共救助患儿 3290 名,救助金额达到 5525.94 万元。本次评估主要对天使阳光基金的公信力、公益绩效、项目模式和运作机制四个方面开展评估。

在公信力方面,患儿救助资金 100% 真实到位,90% 以上救助的患儿术后恢复良好,受助群体对天使阳光基金的平均打分为 97.8 分(满分 100 分)。天使阳光基金的公开透明体系和监督管理机制也较为健全,能保证资金使用的真实有效,具备很高程度的公信力。

在公益绩效方面,仅天使阳光基金本身就能够使得 75.3% 的受助家庭避免了灾难性医疗支出,平均负担了历年救助家庭医疗费用的 50%,患儿家长平均负担了医疗费用的 6% (剩余为医保报销)。天使阳光基金公益性明显,能够保证受助对象符合资助标准,选择过程公平合理,具有较大的社会意义。

在运作模式上,天使阳光考虑了患儿为主体的原则,项目能够较为有效地调动中国红十字基金会、地方红会、定点医院三方的共同参与,形成自身的一套救助体系,实现先心病患儿救助的项目目标,但同时天使阳光基金在专业性方面还有一定的提升空间。

在运作机制上,天使阳光基金呈现出一些与政府救助或者官办组织救助项目不同的明显特性,即社会化运作特征已经开始出现,但在机制上还部分存在自上而下的弊端。如何进行进一步的机制转型,是目前中国红十字基金会需要思考的问题。

CONTENTS 目录

一、评估背景	02
<i>BACKGROUND</i>	
（一）国内先心病救治整体格局	03
（二）天使阳光基金简介	07
二、评估介绍	10
<i>INTRODUCTION</i>	
（一）评估机构	11
（二）评估目标	11
（三）评估方法	11
（四）评估指标框架	14
三、项目公信力评价	16
<i>CREDIBILITY EVALUATION</i>	
（一）信息公开机制与内容	17
（二）监督机制	20
（三）救助资金使用真实性和救助有效性	23
四、项目公益绩效评估	34
<i>PERFORMANCE EVALUATION</i>	
（一）项目具体产出及规模	35
（二）项目社会意义	45
（三）项目的公益性	53

五、项目运作模式分析	56
<i>OPERATION PATTERN ANALYSIS</i>	
（一）组织架构与制度建设	57
（二）救助标准的设立及流程	58
（三）定点医院机制	61
（四）地方红会支持配合	64
（五）专业性	66
（六）横向对比国内同类救助项目	68
六、项目运作机制探究	72
<i>MECHANISM EXPLORATION</i>	
（一）社会化运作特征出现	73
（二）社会化运作的理想状态	75
（三）现实中的多元困境	78
（四）激活运作机制的方法	81
七、结论和发展建议	82
<i>CONCLUSIONS AND DEVELOPMENT PROPOSALS</i>	
（一）评估结果汇总	83
（二）探索机制转型和角色转型	84
（三）从宏观视野上把握项目	87
（四）具体运作层面建议	92
八、附录 APPENDIX	95
电话调查问卷	96
图目录	98
表目录	99



BACKGROUND

评估背景

2013 年 6 月至 11 月，受中国红十字基金会（以下简称中国红基会）委托，北京师范大学社会公益研究中心的 4 名研究人员通过在北京、河南、山东等地实地调研及电话调研，对天使阳光基金进行专项评估。本评估报告共分七个部分：评估背景、评估方法及介绍、项目公信力评估、项目公益绩效评估、项目运作模式分析、项目运作机制探究、项目建议。



一、评估背景

（一）国内先心病救治整体格局

1.1 先心病发病率与致残率高，治疗费用较为高昂

2012 年卫生部发布的《中国出生缺陷报告》指出，先天性心脏病（以下简称先心病）是我国新生儿发病率排名第一的高发疾病，也是 5 岁以下儿童死亡的首位原因，严重影响人口素质和生存质量。我国先心病综合发病率 8‰，每年新生先心病患儿 15 万到 20 万，农村发病率高于城市。

从 2000 年到 2012 年对国内先心病发病统计显示，先心病发病率呈整体上升趋势，2011 年为 2000 年的 3.56 倍，城市为 4.41 倍，农村为 2.97 倍。仅 2011 年，先心病就占到全部新发先天性缺陷的 26.7%。^①

先心病可致患儿呼吸困难、紫绀、晕厥等，如长期得不到治疗，更会导致小儿发育迟缓甚至死亡。虽然国内外对先心病已经有相应的防治办法，但治疗费用较为昂贵、国内能救治复杂先心病的医院不多。总体而言，先心病是一种发病率高、致死致残率高的严重先天性畸形，中国儿童先心病治疗状况仍不理想。

先心病可分为简单型先心病（如：室间隔缺损，房间隔缺损，动脉导管未闭等）^②和复杂型先心病（如：合并肺动脉高压的先心病，法氏三联症以及其他有紫绀现象的心脏病）^③，治疗所需费用据病种复杂程度差异较大，简单先心花费 1 万元到 3 万元不等，因个体差异或年龄差异也经常出现花费 4-5 万元的情况；复杂先心则花费 3 万元到 6 万元不等，个别复杂病症可能花费达 10 万元。对天使阳光基金资助案例中 3128 个有明确治疗费用的样本进行的统计情况如图 1：

^① 卫生部 2012 年《中国出生缺陷防治报告》。

^② 卫生部 2010 年印发《儿童先天性心脏病 4 个病种临床路径》

^③ 王俊英，崔涛．新生儿先天性心脏病的发生趋势及对策 [J]．山西医科大学学报．2009(11)

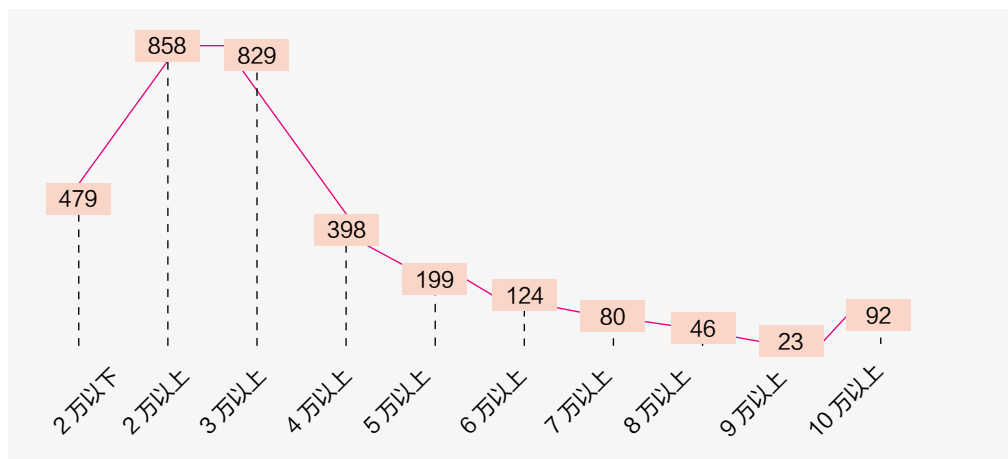


图 1 天使阳光基金先心病治疗费用分布

统计发现大部分案例治疗总费用分布在 2 万元到 4 万元之间，但超出 4 万元的部分案例也占到了全体的 30%，这部分案例的平均治疗费用高达 6.17 万元，费用十分高昂。

1.2 相关救助政策不断提升，但需患者家庭自负部分贫困人群仍无力承担。

根据《2012 年中国统计年鉴》统计可以得出，中国城市家庭灾难性医疗支出平均为 2.18 万元，农村家庭灾难性医疗支出平均为 6977 元^①。对天使阳光基金历年救助情况进行统计发现，先心病综合平均治疗费用为 3.98 万元。而参考 2012 年中国贫困线标准为年收入 2300 元，治疗费用对困难人群而言是无力负担的重担。

我国在先心病医疗领域的政策主要包含基本医疗保险、重大疾病医疗保障、城乡居民大病保险以及城乡医疗救助。其中基本医疗保险包含城镇居民基本医疗保险和新型农村合作医疗，报销水平最低，为

① 中华人民共和国国家统计局.《2012 年中国统计年鉴》[M]. 北京：中国统计出版社，2012.

10%到55%，但覆盖范围广，基本达到95%。重大疾病医疗保障制度将先心病列入20个重大疾病保障类型，已经在全国大部分地区提高报销比例，将报销额度提升到70%。最高的在重大疾病医疗保障基础之上，若补偿后患者自负部分超过大病保险补偿标准的，再由城乡居民大病医疗保险对超出部分按不低于50%比例报销，综合实际报销水平能够达到60-70%。城乡医疗救助主要面对的是农村五保户、贫困农村家庭、城市居民最低生活保障对象等极贫困人群，救助水平差异较大，一般报销额度约为20%，但覆盖人群较小，2011年城乡低保与农村五保户约占全国总人口比例的6%。^①

我国年均新发先心病15万到20万例，由于过往积压，全国大约有200万先心病患儿等待治疗，其中复杂型先心病约占30%^②。随着近年来治疗技术发展，98%的先心病患儿能够通过手术治愈，而在较大的心脏中心，复杂先心病的救治成功率也能够达到95%以上。根据2009年数据，国内年先心病临床治疗数量约91000例^③，大量先心病患儿因为各种原因未能得到救治，而先心病患儿等待数月或一年就可能错过治疗的最佳时机，最终发展为阻力性肺动脉高压、心力衰竭等，危及生命。

据2011年2月28日全国人大《建立全国儿童医疗保险制度的议案》中统计，中国因疾病死亡的农村儿童，死亡前有50.5%未得到治疗或仅在门诊治疗。中国贫困地区儿童罹患重疾后的死亡率高达54%，比城市儿童高出约9倍。农村儿童身患大病到省级或国家级专科医院治疗时，医疗保险的报销比率会降为0-45%。

另外，据天使阳光基金统计数据显示，部分省市地区虽然理论上

① 根据民政部《2011年社会服务发展统计公报》与《2012年中国统计年鉴》测算得出。

② 《揭开儿童先心病救助新篇章》，NGO之窗，摘自北京安贞医院小儿心脏中心主任医师刘迎龙教授发言

③ 阜外心血管病医院院长胡盛寿接受采访提供，中新网 <http://www.chinanews.com/jk/2010/11-18/2665455.shtml>

报销额度可以达到 70%，但由于各地政策执行情况与财政情况参差不齐，实际的平均报销比例为 44.22%（平均治疗费用为 3.98 万元，其中平均医保报销为 1.76 万元）。这些都表明相关医保政策的落实还需要一个过程，理论报销水平和实际报销水平之间存在差异，在此期间贫困患病人群在政策范围内仍然无法得到理想的救助力度，仍然需要社会的救助。

1.3 社会救助网络逐渐形成，但复杂先心病与大龄患儿救助力度仍不够

先心病作为新生儿的“头号杀手”，致死率高、致残率高，但如果治疗及时，则治疗效果好。如简单先心病，一次手术即可根治，术后儿童可以恢复正常生活。正因为先心病的如上特点，大部分社会公益组织在选择大病救助领域时都倾向选择先心病救治领域。据统计，目前国内从事儿童大病救助的机构近 3 成选择先心病救助。

其中大部分组织将简单先心病的所有类型都纳入了救助范围，而复杂先心病则仅仅选取其中几种类型。然而，随着医保政策的推进，简单先心病的保障水平已经达到一个相当的高度，部分简单的病种（如动脉导管未闭）治疗费用可能仅仅 1 万元左右，经医保报销后患者需负担 3000 元 - 5000 元左右，如果特困家庭申请城乡医疗救助，则还可以报销 2000 元左右，患者仅需负担 1000 元 - 3000 元左右的费用；若患者同时申请社会救助，则几乎可以实现免费治疗或负担极少，并且社会上有爱佑、神华、春苗等多家机构可提供援助。总体而言，简单先心病的救助已经开始出现逐渐饱和的趋势^①。

与简单先心的救助状况不同，复杂先心的社会救助需求大。国家大病医保仅仅纳入 4 种简单先心病型，复杂而治疗费用高昂的类型只能由基本医疗保险覆盖。复杂先心病中常见的较复杂的病种（如法氏

① 访谈中国红十字会、爱佑慈善基金会、神华公益基金会及北京春苗儿童救助基金会相关人员。

四联症），平均治疗费用就高达 4 万到 5 万元，这部分费用即使在医保报销后，贫困家庭也难以承担，且由于手术风险比较高，救助难度大，需要投入的救助资源也较多，但社会领域中有能力承担风险且愿意投入到复杂先心病救助的公益机构却较少。复杂先心病仍需要更多地社会关注。

此外，目前大部分省市相关政策仍然主要面对 0 到 14 周岁儿童，除上海、北京等少数省份外，14 到 18 周岁儿童没有被覆盖到重大疾病医疗保险范围之内。这让部分大龄先心病儿童无法得到救助，最后不得不放弃治疗。虽然该部分群体数量较小，救治效果相对较差，但这部分大龄患儿很多是贫困家庭确实无法承担治疗费用而延误的孩子，基于人道博爱理念，社会机构可以考虑将其纳入到援助范围。

（二）天使阳光基金简介

“天使阳光行动”发起于 2006 年 5 月，是中国红十字基金会倡导实施的“红十字天使计划”的组成部分，是继救助白血病儿童、脑瘫儿童等重症患儿之后推出的又一个大病医疗救助行动。该行动旨在动员社会力量，建立“天使阳光基金”，对患有先心病的贫困儿童提供医疗救治。

截至 2013 年 5 月 30 日，天使阳光基金共实际资助先心病患儿为 3290 名，总资助金额 5525.94 万元（其中国家彩票公益金项目资助 2230 人，支出 3805 万元）。

经过 7 年来的调整发展，天使阳光基金逐渐形成自身的救助标准和模式。目前，其联合了全国各省、市、县的红十字会，各地的定点救助医院以及医疗专家、媒体、明星及其它志愿者开展救助工作。基金共设立定点医院 24 家，组织多次义诊筛查活动，做到 100% 的项目资助资金到位和 100% 的救助患儿术后回访，并多次与企业联合促

成定向捐赠，得到了众多媒体的报道，形成了广泛的社会影响。

天使阳光基金的救助体系充分体现了人道救助的精神，其不限先心病病种，不要求受助患儿必须有医保才开展救助，也不要求患儿必须到指定的定点医院进行治疗，并严格按照患儿申请的时间顺序进行审批。全国各地的0-14岁的贫困患儿均可向各级红十字会提交救助申请，经地方红会和评审委员会评审合格后均可按患儿家庭手术自费费用的情况获得1-2万元的手术费用资助。资助过程公正公开，遵循时间顺序原则、量入为出原则、多方共担原则、综合评定原则、一次资助原则，考虑到了多方社会力量共同参与救助，保证救助资金的使用效率。

天使阳光基金有着较为严格的监督管理系统，对基金筹集、基金管理、申请程序、审批程序、资助流程、监督以及档案管理有明确要求。天使阳光基金的评审委员会是由医学专家、媒体、捐款人和志愿者等社会力量联合组成，每次评审公正公开。基金会设有社会监督办公室，对30%的受助儿童进行电话回访，并部分省红会和定点医院进行实地工作检查。天使阳光基金的资助名单、资助标准、项目动态等均在中国红十字基金会网站上进行及时公开，并接受社会监督。

在外部政策环境、社会救助需求和自身发展需求下，2006年至今，天使阳光基金经过了3次重大调整。

2011年前，天使阳光基金在组织模式上采取的是集中管理，由中国红十字基金会天使阳光基金办公室直接负责全国救助申请的受理、审批、拨款、地方红十字会在该系统中参与较少。

2011年后，由于社会需求量大，且财政部每年拨付2000万彩票公益金资助天使阳光基金开展先心病救助项目，项目规模有了较大扩展，为此全国各级地方红会也参与到救助工作之中。由地方红会负责患儿申请、资料初审、资助金转拨以及资助后的回访，评审委员会负责对地方红会上报的材料进行复审。此外，天使阳光基金与地方及定

定点医院建立了专人（或专组）联系制，拨款由地方红会拨付至患儿账户或是直接拨付至定点医院账户。

2013年9月以后，随着救助规模的进一步扩大和对提高审批效率的迫切需求，中国红基会开始进一步对天使阳光基金执行的组织架构与权责进行调整，将所有合作省份地方红会划分为试点省份与非试点省份，在非试点省份仍保持原有运作模式，在试点省份则将审批权限下移到地方红会，将终审、公示的权力交给地方红会，中国红基会天使阳光基金办公室则负责整体管理监督。

本次评估主要评估从2006年5月至2013年5月天使阳光基金成立7年来的运作情况和社会效果。



INTRODUCTION

评估介绍



二、评估介绍

（一）评估机构

北京师范大学社会发展与公共政策学院社会公益研究中心又名非营利管理研究中心，成立于 2007 年 6 月，设有非营利管理专业硕士点和博士点，从事非营利管理专业的教师、博士生、硕士生共 20 余人。中心研究领域包括社会公益、非营利管理、企业社会责任、公民社会，承担国家民政部、教育部、国家自然科学基金、国家社科基金的重点研究课题，并先后为数十家国内外跨国企业、多边机构、政府、公益组织提供管理咨询、项目设计、项目评估等服务。

本次评估工作主要由中心 4 名成员承担：

陶传进：北京师范大学社会公益研究中心主任，教授

卢玮静：北京师范大学社会公益研究中心博士生

叶珍珍：北京师范大学社会公益研究中心硕士生

谭杰夫：北京师范大学社会公益研究中心研究助理

（二）评估目标

- ◎ 评估项目的可信程度（尤其是资金使用的真实可信）
- ◎ 分析项目的运作模式特点及运作机制
- ◎ 评价项目具体的社会效果及公益绩效
- ◎ 探寻项目运作中可以优化的空间和未来发展的潜力

（三）评估方法

本次评估以质性研究方法为主，辅之以量化层面上的数据统计分析，旨在深入挖掘天使阳光基金的运作模式和效果，即对已经完成的项目的目的、执行过程、效益、作用和影响进行系统的客观分析与评价。

质性研究方法在社会科学及教育学领域使用较多，它是一种在自然情景下采取多种资料收集方法对社会现象进行整体性探究、使用归纳法分析资料和形成理论、通过与研究对象的互动和对其行为和意义进行解释的研究活动。由于公益项目的社会价值、运作机制和实质效

果仅用资金规模、数量等量方面的指标还不能够完全呈现，需要进行开放性的深度研究，进行整体性的把握，故质性研究方法较为适用公益领域项目评估。质性研究的资料收集主要通过访谈的方式，并同时收集已有项目信息以及国内外相关领域的文献，对已有文本资料进行总结与分析。

评估在使用质性研究方法的同时，也适当使用量化方法，呈现项目在量方面的效果（如救助数量、分布等），并对患儿进行问卷调查及结果统计。量的维度主要采取描述性统计分析的方法，使用的统计软件工具为 stata11.0 及 Excel。

3.1 基础信息的搜集与分析

收集项目的相关资料，包括项目计划与总结、内部流程文件、财务文件、媒体宣传材料等。材料来源主要是基金会、各地医院、地方红会及相关合作机构提供，或者是通过网络媒体搜集。

文献梳理，本次评估对于国内儿童先心病的社会需求情况、救助现状以及相关社会救助机构的运作情况进行了较为系统的梳理。

3.2 实地调研

根据评估需要，开展了对于利益相关方的访谈和实地调研。本次评估主要采用半结构化访谈的方式，访谈提纲由北京师范大学社会公益研究中心制定。为了全面、公正地评估项目运作的优缺点，本次访谈的对象涵盖了项目所有重要的利益相关方，包括基金会管理人员、各级地方红会执行人员、定点医院或合作方、受助儿童及其家庭等。

同时，评估团队还参加了 2013 年 9 月 10 日至 12 日在郑州召开的中国红十字基金会 2013 年彩票公益金项目工作会议，并组织了 2 次定点医院以及地方红会的小型座谈会，以焦点小组访谈的方式收集了目前项目运作情况及各利益相关方对项目执行的想法。

表 1 调研访谈对象列表

受访对象	急性淋巴细胞白血病	方式	数量
基金会	中国红十字基金会工作人员	访谈	5 人
资助方	中国红十字会国家彩票公益金管理人员	访谈	1 人
患儿家庭及村委会	淄博市第八人民医院 2 户家庭	入户调查访谈	6 户
	山东省淄博市周村区 3 个村 3 户家庭		
	在北京市就医的河北地区 1 户家庭		
	山东省淄博市周村区 3 个村村委会		
各级地方红十字会	山东省红十字会工作人员 2 人	访谈	9 人
	山东省淄博市红十字会工作人员 4 人		
	山东省淄博市红十字会县级工作人员 2 人		
	青海省红十字会工作人员 1 人		
定点医院	淄博市中西医结合医院 4 人	访谈	12 人
	山东临沂市人民医院 1 人		
	黑龙江牡丹江心血管病医院 1 人		
	山东青岛阜外心血管病医院 1 人		
	四川成都心血管病医院 1 人		
	四川绵阳 404 医院 1 人		
	山东滨州医学院附属医院 2 人		
	北京军区总院 1 人		
参会代表	中国红基金会 2013 年彩票公益金项目工作会议全国各省（市、区）红十字会、定点医院代表	焦点小组	近 120 人
患儿家长	分别来自河北、江西、山西、云南、安徽、陕西、青海、河南、重庆、四川、黑龙江、辽宁、山东、贵州、湖北、内蒙古、天津等省份	电话访谈	应为 324 人（有效数据 220 人）

3.3 电话问卷调查

为了核证项目资金的使用情况，进行项目公信力评估，本次评估以电话问卷的方式对所有的受助患儿家庭进行了抽样调查。问卷由北京师范大学社会公益研究中心制定（附一：电话调查问卷）。电话访谈一共随机抽取了2010年——2013年受助患儿总数（有效样本2831）约10%的数量进行问卷调查^①，一共324户患儿家庭，其中有效电话为220个，有效率为67.90%，占样本总数的7.77%。电话调查效率不高，很大一部分原因是电话访谈容易出现接通困难、中断等情况，此外还存在家长，尤其是早期救助的患儿家长对手术细节数据记忆不清的问题。关于电话访谈的具体做法可见第三部分公信力评估内容。

3.4 比较研究的视角

本次评估还引入了比较研究的视角，将国内现有的影响力较大的儿童先心病救助项目与天使阳光基金进行横向的对比分析，比较各个项目之间的运作模式和优劣势，进而给天使阳光基金在国内儿童先心病救助整体格局中进行准确定位。

（四）评估指标框架

本次评估同时考察项目过程和项目效果两个维度，具体关注核心的4个方面：公信力、项目公益绩效、项目运作模式、项目运作机制。

其中公信力维度主要考察项目的公开透明情况、项目监督机制、资金使用核证。项目运作模式主要分析项目执行方的规范运作情况、项目执行合理程度、流畅程度等，属于过程评估。

公益项目的绩效评估是评估难点及重点，属于结果评估。由于公益项目更多包含着社会价值和衍生社会影响，若单纯只用量的维度往往很难能够恰当评价出其真正的意义及影响。基于中心在公益项目绩

^① 依据中国红基会提供的患儿总表资料，鉴于早期做手术的患儿家庭联系较为困难且家长对手术细节情况记忆不清，难以回忆起手术费用等情况，本次电话访谈抽取的是2010年之后进行手术的患儿。

效评估方面的理论探索，天使阳光基金的公益绩效评估将由四个方面的指标组成：

公益绩效 = 项目产出及规模 × 社会意义 × 公益性 × 专业性

项目运作模式涉及到规范性和专业性层面的内容，故专业性的评估具有双重意义，在具体呈现中，将专业性放入到项目运作模式层面。另外，本次评估还将整个项目的运作机制单独列出，考察项目社会化运作的程度以及利用其他资源的程度，尤其是政府资源的利用情况。

评估各级指标框架汇总如下：

表 2 天使阳光基金评估指标框架

一级指标	二级指标	三级指标
公信力	公开透明	资金流入端及流出端的公开
		资金流动的中间过程及项目进程公开
		对捐款者和受助者恰当的隐私保护
	项目监督机制	相关制度
		具体做法及对社会的开放程度
	资金使用可信性	抽样调查患儿救助资金使用真实性、一致性，受助家庭对项目的实际评价
公益绩效	项目产出及规模	项目具体产出及产出的价值
		资金规模及效率
	社会意义	对当前社会问题的回应
		延伸社会效果
运作模式	规范性及流程合理性	救助标准及流程
		定点医院的配合执行
		各级红会的配合执行
	专业性	项目设计与执行
		可积累性
运作机制	社会化运作	社会化运作程度
	资源调动程度	政府资源的调动
		其他社会资源的调动



CREDIBILITY EVALUATION
项目公信力评价

三、项目公信力评价

（一）信息公开机制与内容

1.1 基础公开透明制度及内容

通过网站公开基金会相关信息：中国红基会通过其网站、内部出版物、大众媒体及现场公布等方式，向捐赠人、受助人以及社会公众公布募捐、资助与组织活动等信息，并设立专门的信息披露制度，如下图所示：



图 2 中国红基会信息披露制度

社会公众可以在网站查阅到中国红基会自 2005 年至 2012 年的年度工作报告、年报、年检报告、审计报告以及部分项目的评估报告。此外，中国红基会能够遵循《基金会信息公开办法》，向社会呈现相关制度信息及项目信息。

公开专项报告费用统计：天使阳光基金属于中国红基会“红十字天使计划”子项目之一，该项目资金大部分源自于国家彩票公益金，另有部分源自社会捐赠。在中国红基会网站所呈现的 2012 年年度报告中可以看到“天使计划”的业务活动情况报告，其中包括：该项目年度总收入、总支出以及项目的执行年份。对于重大公益项目，中国红基会标明收支明细表，其中包括：直接用于受助人的款物费用、开展公益项目的运行费用、项目人员工资、办公费用、资产使用费用、宣传活动费用、差旅费以及其他费用。

制定专项资助管理暂行办法进行监督：天使阳光基金制定了专项资助管理暂行办法，对基金筹集、基金管理、申请程序、审批程序、资助流程、监督以及档案管理有明确要求。具体如下（所列举的均是监督环节内容，而不是管理办法的全部）：

第一，基金会接受社会监督和专项审计，并通过中国红基会网站和新闻媒体向社会公布基金的审计报告；

第二，中央专项彩票公益金的使用接受相关部门检查和审计，并将审计结果上报财政部和中国红十字会总会。

第三，中国红基会加强对项目执行、落实情况的日常检查与监督，每年由中国红基会社会监督办公室组织一次随机抽样的电话回访，并对部分省红会和定点医院进行实地工作检查。但目前，天使阳光基金信息均在“天使计划”总报告及中国红基会年度总报告中呈现，未进行或未公开专项审计报告或工作报告。

1.2 公开透明的系统性做法

在资金流入端，捐赠人输入捐款人姓名便可在中国红基会网站随时查阅到该捐赠人的捐赠日期、捐赠方式、捐赠金额以及所捐赠的特定项目，如图 3，若未指定项目，则计入中国红基会总公益收入；

同时，捐赠人可选择是否公开捐赠人姓名，是否需要邮寄捐赠收据，并且填写自己的捐赠留言，这在很大程度上保证了捐赠人的隐私；此外，捐赠成功后，页面会出现“捐赠成功，感谢您对公益事业的支持！”的字样，并告知捐赠序列号，以供捐赠查询使用，同时提供即时捐款查询链接，流程清晰明了，易于操作，能够在一定程度上让捐赠人感受到中国红基会对捐款人负责任的态度。

图 3 中国红基会捐款查询页面

在资金流出端，中国红基会在天使阳光基金的独立网页公布了全部定点医院名单、已救助患儿名单以及天使阳光基金的完整申请表。



“天使阳光基金”资助名单

序号	姓名	性别	年龄	籍贯	爱心救助	资助金额	手术时间	手术结果
1	齐鑫	女	6	黑龙江省	华远房地产	20000.00	2006.05.22-2006.06.06	手术成功
2	王春娟	女	3	黑龙江省	华远房地产	20000.00	2006.05.22-2006.06.06	手术成功
3	杜传西	男	6个月	黑龙江省	华远房地产	20000.00	2006.05.22-2006.06.06	手术成功
4	王春梅	女	13	黑龙江省	华远房地产	20000.00	2006.05.22-2006.06.06	手术成功

图 4 资料查询区域页面及资助名单（局部）

已救助患儿名单中包含：患儿姓名、性别、年龄、籍贯、爱心救助资金来源（包括捐赠单位和社会捐赠两类）、资助具体金额、手术时间以及手术结果。资金流动全过程信息公开翔实，但在恰当的保护患儿隐私方面还需完善，应思考并设置对受助人来说更为恰当的信息公开制度，从而更好的保护受助人隐私。

就目前中国红基会在公开透明层面的做法来看，首先，信息公开的频率较高，信息更新速度较快，基本满足了对新闻的及时性需求。其次，公众获取信息较为便捷，能让捐赠者了解公益产品和服务的情况，包括受助患儿信息以及患儿手术资金需求是否及如何得到满足等方面的内容，基本解决捐赠方与受助方信息不对称的问题，增强了捐赠者对资金使用“价值”或效果的理解。再次，对捐赠人、受助人的信息

公开程度较高，但公开的“度”需进一步把握，公开哪些信息，不公开哪些，如何公开，以及社会信任和公开透明之间的关系等问题是下一步需要探讨的内容；此外，对于资金流动的中间过程及项目进程的公开信息较少。

（二）监督机制

2.1 制度建设

制度监督保障：在公信力建设以及信息公开透明的制度保障和机制建设上，中国红基会通过设立专门的社会监督委员会，来监督中国红基会的运作和相关项目的执行。委员会有专门的章程，且其中的监督员使用聘用制度，以此保障监督工作的有效开展。针对“红十字天使计划”的巡视和回访有专门记录，对专项基金的受助对象进行随机抽查回访，调查项目的实施情况、救助效果和社会影响。

通过资助模式进行监督：2013 年审批权调整之前，天使阳光基金的资助流程如下：

表 3 天使阳光基金资助流程（审批权下移之前）

1、患儿家长填写《天使阳光基金资助申请表》报至县或市红十字会，内容、附件及各级盖章完全。



2、地方红会录入《求助儿童登记表》，每个月向天使阳光基金传送一次电子版



3、地方红会传送完求助儿童登记表后，把表内信息复制入《天使阳光基金求助儿童申报资料信息表》并盖章寄至天使阳光基金办公室。



4、在接到天使阳光基金评审告知后，地方红会对上报的所有孩子家庭进行回访，并填写《天使阳光基金评审前回访情况表》，盖章后寄至天使阳光基金办公室。



5、评审确认资助的患儿提报术后材料并审核合格后，地方红会填写《天使阳光基金资助患儿资助款拨付申报表》，盖章后寄至天使阳光基金办公室。



6、资助款拨付至患儿或是定点医院后，地方红会填写《季度天使阳光基金彩票金项目省红十字会回访情况汇总表》，并按季度报至天使阳光基金办公室。



7、资助款拨付至患儿或是定点医院后，地方红会填写《天使阳光基金救助患儿情况一览表》盖章后寄至天使阳光基金办公室。



8、地方红会按季度要求定点医院填写《季度先天性心脏病救助患儿治疗情况统计表》并报至天使阳光基金办公室。

在资助完成后，地方红十字会和中国红基会社会监督办公室对患者家属进行电话回访，其中中国红基会的回访率为 30%，地方红会的回访率为 100%。这套流程基本能保证每一个环节都能够被记录和监督，使得项目得以保障。

2013 年 9 月以后，天使阳光基金开始试点部分省份审批权限下移，审批权下移的试点省份其工作流程如下：

表 4 天使阳光基金资助流程（审批权下移之后）

审批权下移省份项目执行流程
1、申请 各级地方红会及定点医院：接收申请，上报资助计划 中国红基会：抽检信息，确定资助计划，拨付首期款
2、资助 省红会：评审并进行资助公示，并寄送资助告知书 各级地方红会：受理票据和资助资料，录入信息
3、拨款 省红会：拨付资助款，安排资助，受理申请 中国红基会：抽检资助款发放情况，作为下期拨款依据
4、监督 省红会和中国红基会：公布资助情况，提交项目结案报告；志愿者寻访，发现典型案例 中国红基会：监督回访
5、归档 省红会：材料归档

在制度设计层面，天使阳光基金十分注重公开和监督，即使是审批权限下移到省级红会之后，也从资助流程中保证资金流向和项目动态能够获得监管，不会发生资金流失或者错用的现象。

2.2 具体做法及对社会的开放程度

网站信息监督：基金会网站设有专门的社会监督板块，下含四个子版面：“监督动态、关于社会监督委员会、监督简报、联系我们”。基金会通过“监督动态”呈现出各类项目的新闻，“监督简报”呈现了基金会社会监督员的回访报告、巡视报告等，其中详细列出基金会项目的实时实施情况。

针对天使阳光基金，网站目前公布了以下监督简报：

第 74 期社会监督办公室《关于苏、皖、鄂、湘四省执行中国红基会彩票公益金项目情况的回访报告》；

第 73 期社会监督办公室《天使阳光基金 2013 年度资助先心病患儿回访督导报告》；

第 64 期社会监督员吴利华《2012 年度彩票公益金项目资助先心病患儿回访情况报告》；

第 59 期社会监督员吴利华《天使阳光基金 2011 年度彩票公益金项目资助先心病患儿回访情况报告》；

第 54 期社会监督员王瑄、志愿者胡慕云《天使阳光基金受助患儿回访及定点医院检查情况报告》；

第 15 期巡视员赵秀梅、邓津、刘刚《关于对成都心血管病医院天使阳光基金项目执行情况的巡视报告》；

第 13 期巡视员戴永田、白玉桂《关于对牡丹江市心血管病医院天使阳光基金执行情况的巡视报告》；

第 12 期巡视员白玉桂、孔令海《关于对北京武警总医院天使阳光基金项目执行情况的巡视报告》。

以上报告均提供下载，以供社会监督。

对全社会开放：除通过网站进行信息公开以外，中国红基会还向全社会公开社会监督办公室电话、电子邮箱地址，以及天使阳光基金办公室联系电话，接受并欢迎社会公众的监督 and 质询。同时，患儿家长可以在工作时间到天使阳光基金办公室咨询、递交材料等。整体上，天使阳光基金对社会的开放程度高，符合其公募基金的定位。

（三）救助资金使用真实性和救助有效性

3.1 电话问卷数量

在 2010 年之前，天使阳光基金的历年累计救助总量在 500 人左右，鉴于早期做手术的患儿家庭联系较为困难且家长对手术细节情况记忆不清，难以回忆起手术费用等情况，本次电话访谈抽取的是 2010 年之后进行手术的患儿。电话访谈一共随机抽取了 2010 年 -2013 年受助患儿总数（有效样本 2831）约 10% 的数量进行问卷调查，共 324 户患儿家庭，其中有效电话为 220 个，有效率为 67.90%，占样本总数的 7.77%。

电话访谈员为北京师范大学社会公益研究中心研究人员叶珍珍及志愿者李默，二位均有多次参与公益项目访谈的经验和技巧，在电话访谈以及现场访谈中能够了解相关信息。

3.2 受访谈者选取方法

在 2010 年之后的受助患儿中，访谈员采用随机抽样的方法抽取患儿家长进行电话访谈。遇到电话无人接听、占线、空号时，访谈员会再次拨打确认电话，两次无法接通则视为电话有误，无法联系，即为无效电话；遇到访谈对象当前有事不能完成访谈的，访谈员与受访者商议其他合适的时间以便完成访谈。选取的访谈对象分别来自河北、江西、山西、云南、安徽、陕西、青海、河南、重庆、四川、黑龙江、辽宁、山东、贵州、湖北、内蒙古、天津等省份，有效电话共计 220 个。

3.3 访谈内容与访谈过程

访谈内容见访谈问卷，共由 10 个问题构成（附录 2），询问方式与过程如下：

首先，访谈员接通电话会问：“请问您是 XXX 的家长吗，我们是红十字基金会天使阳光基金的评估方，想核实下孩子在接受心脏病手术以后，目前恢复得怎么样了，还有其他一些简单的资助情况了解，我们所有的信息都是保密的……”

若遇家长对访谈员身份质疑，访谈员会告知我们如何获取家长的个人信息，并再次讲清楚我们的来意，大部分家长通常都会愿意接受电话访谈。可见天使阳光基金在受助群体中还是获得很高的认可度，尤其是对于天使阳光基金工作人员的认可，家长才会愿意接受电话访谈。

访谈过程中也遇到几个问题：

第一、电话接通率不高。电话调查发现的第一个问题便是电话接通率不高。受天使阳光基金资助的孩子多数来自农村或偏远地区，家长很多都会外出务工，联系方式变动较快。本次电话访谈与一些孩子的手术治疗时间相差较远，因此，出现很多电话无法接通或者已停机的情况。同时，在接通电话的 324 名家长中，由于通话不方便、方言及表述不清等原因，最终获得有效样本量为 220 个。

第二、家长救助细节记忆不清。患儿家长主要分三类：第一类家长，当听到访谈员介绍说是来自中国红基会天使阳光基金时，受访家长非常愿意回答问题，而面对部分不确定的问题，家长会主动找当时的数据告诉访谈员，并愿意说自己的其他想法，同时感谢这个项目，这一类家长大约占电话访谈总数的 75%；第二类家长，在了解访谈员身份之后，愿意就访谈员的问题作出回答，告知自己所记得的部分，关于资金使用一类的数据记不清楚也没有具体的数据可以回答；第三类家长，开始会对访谈员身份质疑，随着访谈员介绍来意并询问孩子的恢复情况，家长逐渐愿意告知相关问题，但对资金使用类问题，会说“记不清楚了，都好早以前的事儿了，不说了吧”等。

3.4 电话访谈结果

（1）资助资金是否真实到位

◎ 100% 的资助真实性

在是否得到天使阳光基金的资助资金问题上，受访的 220 位家长均给出了肯定的回答，明确表示获得过资助，资助真实性为 100%，可见天使阳光基金能够保证受助名单中的所有家庭是真实地接受过帮助的，资助真实性调查结果为 100% 真实有效，项目具有足够的可信性。

◎ 资助数据一致性

由于手术时间已久，一些家长并不记得天使阳光基金资助的具体金额数。在 220 个有效数据中，有 24.1% 的家长表示“不记得”天使阳光基金会给予的确切资助金额，另外 75.9% 的家长表示“记得”所接受资助的金额数目。还有部分家长认为“基金会都已经帮助了很多，不好意思或没有必要”再去追问具体的钱数等细节问题。

从资助金额来看，调研员对比了“家长所回答数据”与“天使阳光基金统计数据”，数据显示 62.7% 的资助数据一致，有 24.1% 的家长表示对于资助金额已经不记得，另有 13.2% 的家长所告知的资助金额与项目组提供的项目统计数据不相符，如下图：

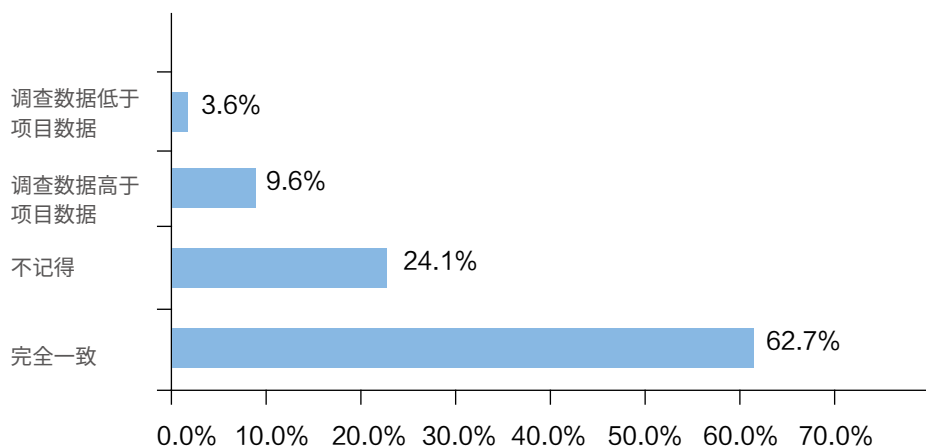


图5 资助金额上调研数据与项目统计数据的一致性

不一致的 13.2% 的数据中，9.6% 的家长告知的资助金额高于项目统计数据，只有 3.6% 的家长告知数据低于项目数据。部分家长不能够区分中国红基会和地方红会的资助，将地方红会的资助当作是中国红基会给予的资助，因此，出现了 9.6% 的高于项目数据的现象。另外还有少数家长，不清楚天使阳光基金分段资助的标准，把最高 2 万元的标准当成所有申请应得的资助标准，故出现 3.6% 的低于项目数据情况。加上由于是追溯两三年前的情况，家长记忆模糊，有少量的不一致现象出现属正常误差范围。

◎资助方式：

关于天使阳光基金的资助资金是如何发放的，其中 44.5% 的家长告知资助款直接打到医院，44.1% 直接打到患儿个人（银行卡），0.9% 打到当地红十字会，10.5% 的家长不记得资助的具体方式，没有一位家长告知资金未到位。如下图所示：

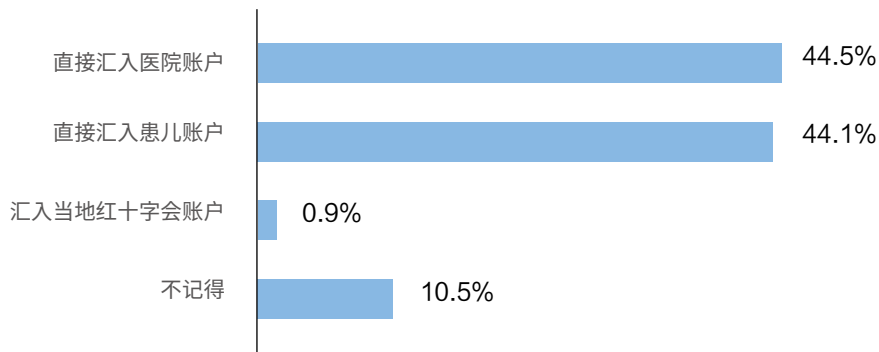


图 6 天使阳光基金资助发放方式调查结果

◎资助时间：大部分患儿资助款在手术后 3 个月之内拨付

关于天使阳光基金资助款的拨付时间，调研受助患儿家长情况如下：9.1% 的家长告知发放资金的时间是在手术前（按资助管理办法规定是救助款项均在手术之后拨付，此类情况出现的原因是医院预先拨付的部分款项或者地方红会予以资助），6.4% 在手术过程中，47.7% 在手术后 3 个月内给予，9.5% 在手术后 3 个月到 1 年，27.3% 对于资金到位的时间表示不清楚或者不记得。如下图：

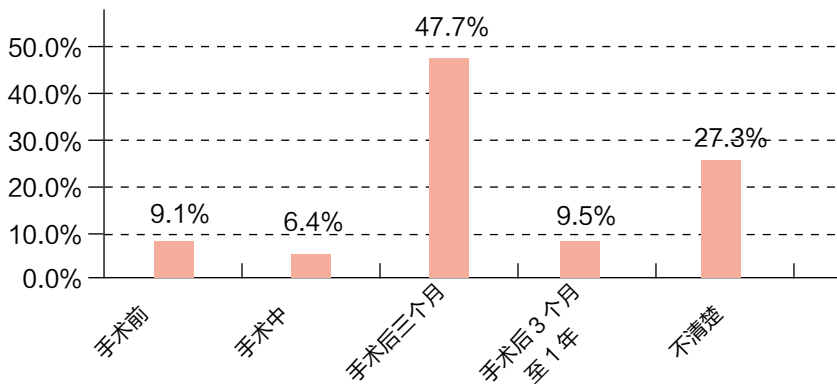


图 7 天使阳光基金拨款时间调查结果

在实际操作中，其实都是孩子完成手术后才进行的拨款，而出现在手术前和手术中的原因是这部分费用往往直接拨付到医院，孩子家长认为是在手术过程时拿到的资助，还有些地方，在地方红会和定点医院的配套支持下，申请人不需要带任何手术费用就可以住院治疗，所以他们也认为是在手术前或者手术中获得的这部分费用。

（2）手术时间以及当前孩子的状况

就孩子目前孩子的状况看，46.9%的家长认为自己的孩子已经和正常孩子完全一样，没有区别；33.6%的家长认为孩子恢复的较为良好，但略有不足；另有10.9%的家长认为孩子术后需要进一步调理；认为孩子身体还有较多问题的家长占总数的1.4%；另有7.2%的家长告知访谈员自己的孩子已去世，统计发现在非手术中去世（即术后去世）的占6.3%，手术中去世的占总数的0.9%。如下图所示：

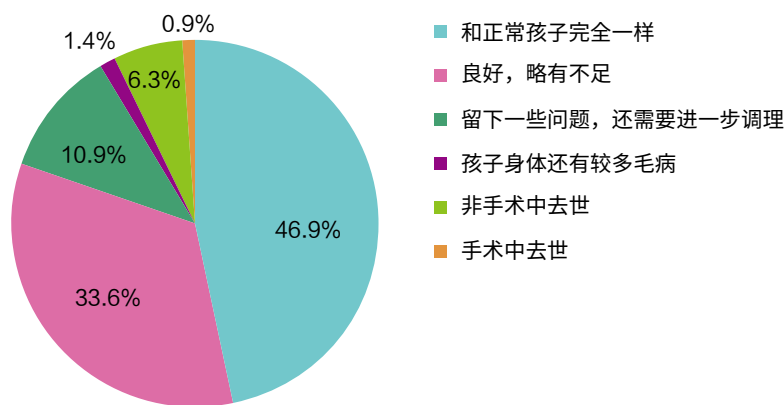


图8 天使阳光基金受助患儿术后恢复情况调查结果

据相关领域专家介绍，简单先心病的手术死亡率一般在0.5%左右，复杂先心病手术死亡率较高，极为复杂的病种甚至高达20%—30%^①。

① 访谈原北京安贞医院外科医生、北京春苗儿童救助基金会发起人刘东。

中国红基会天使阳光基金没有救助病种限制，资助的患儿中，复杂先天性心脏病患儿占有相当的比例。所以，自 2010 年以来抽样调查得出的手术死亡率为 0.9% 是一个很低的数据。

总体看来，通过天使阳光基金的资助，恢复到和正常孩子一样、恢复良好以及留下部分小问题需进一步调理的患儿高于 90%。由此可见，该项目中手术的效果十分明显。此外，调查员从一些家长处获悉，一方面由于家庭生活困难，卫生条件、相关知识以及卫生意识较差，导致少部分患儿在术后出现伤口感染等情况；另一方面，家庭经济困难，也导致很难给予孩子术后营养保障，这也不利于术后恢复。

（3）对天使阳光基金的资助服务满意度

调查中让受助者给基金打分，80 分以上为满意，其中 172 位受访者给该项目打了满分，即 100 分，占受访者总人数的 78.2%；给项目打 80 分至 99 分的家长有 35 位，占 15.9%；有 3 位给项目打了 65 分，占 1.4%；其余 10 位表示无法打出相应的分数，占 4.5%。如图所示：

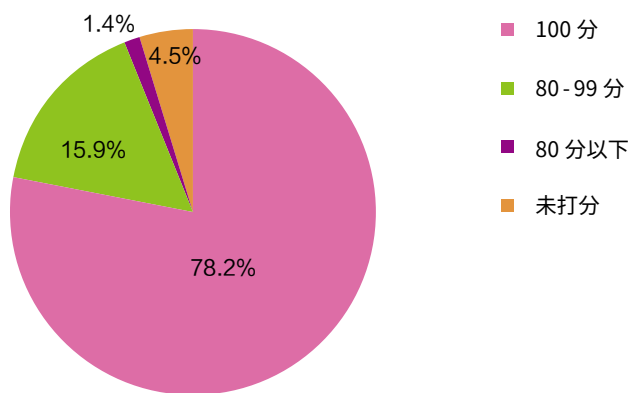


图 9 天使阳光基金受助患儿家长对项目的打分调查结果

家长对天使阳光基金的总体平均分为 97.8 分，家长对中国红基会大多表示极为感激，除资金支持之外，手术前后医院的照顾和关怀也让家长非常感动，部分家长对于医院能够给予申请程序的指导表示非常感谢，更希望该项目加大宣传力度；家长不满意的地方主要是感到申请审批的流程繁杂，恐耽误治疗时间。对于那些不打分或者是打分较低的家长，他们除了对申请审批有些不够满意之外，还和自身家庭所面临的困境有一定的影响，包括抱怨家庭生计困难、债务繁重等。

◎家长对资助流程的整体感受

117 位家长对资助流程表示“整体满意”，占 80.1%；1.4% 的家长没有回答这一问题；家长们提出的问题主要有以下几点：

申请手续和流程复杂，速度慢，甚至于有时候出现延误孩子治疗的情况，很多时候乡县市审批拖沓，“但省里的态度很好”；

家长、医院双方沟通上，沟通方式不明确，对于资助和医疗过程的信息公开欠缺，对于资金的使用和资助金额的多少未曾告知，不清楚申请的具体做法，希望加强项目宣传；

医生及其他工作人员工作态度上，有些医生在手术以后没有很用心的对待孩子，术后的电话回访服务人员不细致，加上某地方红会工作人员更替，导致善款延后才到达，产生了比较不满的情绪，希望以后工作更认真细致，少让申请者做无用功。

◎家长对天使阳光基金的信任和感激

“当接听到电话，不是所有的受访者都会认可这个电话，这在很大程度上取决于他们的对红十字会的理解和认同程度，而且在谈到资金使用的问题时，很多人不愿意详细告知，常常以不记得回复我。”“当然，绝大部分受访者了解我们的来意后表示非常感谢，时不时的在电话里面对资助表示感谢，有的人说‘要是没有你们这个项目，真是不知道怎么办，可能孩子就……’还有的家长在电话访谈过后发来短信表示对红十

字基金会的感谢，‘祝你们红十字会所有人 好人一生平安’当听到这些，访谈的动力增强了，尽管做电话访谈一项不那么轻松的事情，很容易产生厌倦心理，但是每每遇到这样的回复，便又会动力剧增。”^①

（4）电话访谈所反映出天使阳光基金的重要性

若当时没有天使阳光基金的资金帮助，有 159 位家长表示依然会尽一切努力想办法为孩子做手术，占 72.3%；4 位家长表示很难说，占 1.8%；另有 57 位家长给与了否定的回答，占 25.9%。究其原因，绝大多数家长（205 位）表示家里贫困，很难拿出手术费用，占 93.0%；只有极少数家长不做手术的原因是没有想到或者不知道做了以后会怎样。可见，天使阳光基金回应的是目前这些家庭急需却无力解决的需求。如下图：

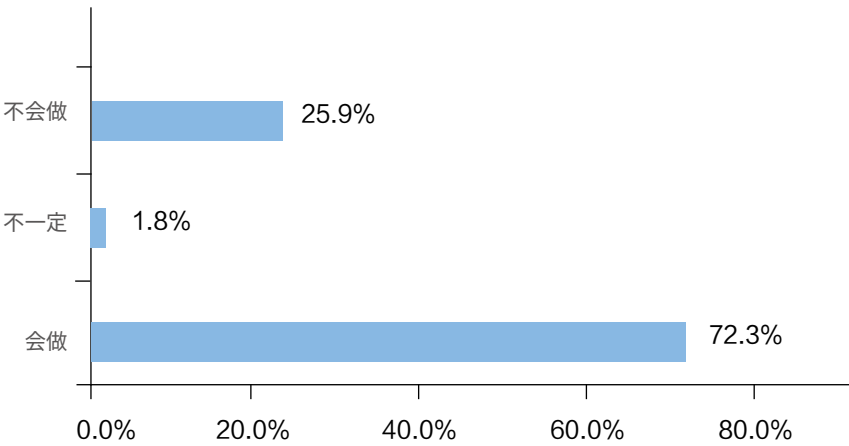


图 10 受助家庭没有资助是否会做手术调查

^① 电话访谈员手记

27.8% 的家长表示自己周围还有其他需要帮助的孩子，39.5% 的家长表示没有类似的情况，32.7% 的家长对这一状况表示不太清楚。可见，这种医疗救助在短期内还是存在很高的需求量。如图所示：

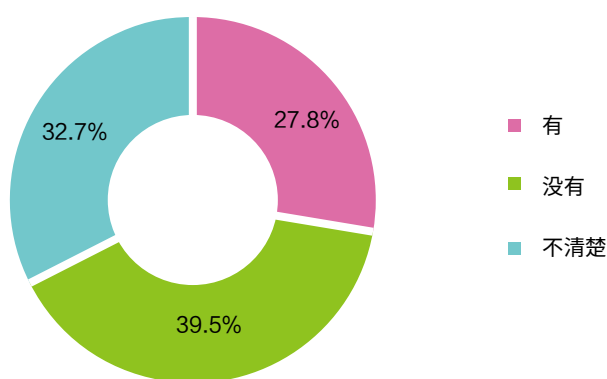


图 11 周围是否有其他需要帮助的孩子调查

（5）对于天使阳光基金的知晓途径

对于天使阳光基金的知晓途径的调查显示：28.6% 的家长通过医生或医院了解该项目，有 23.2% 的家长的知晓途径是媒体网络如电视报纸等，21.8% 的家长是通过当地政府和红会的宣传得知该基金的，10.5% 的家长通过病友了解，8.2% 的家长通过自己的亲戚知道，另 4.5% 的家长回答了“其他”这一选项，其中通过其他民间公益组织知道的只有 1 位，而 2.7% 的家长表示已经不记得了，如下图所示：

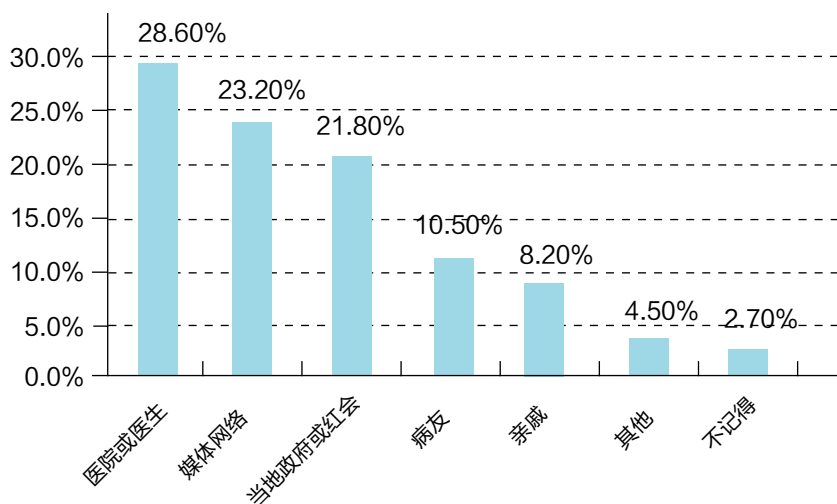


图 12 受助患儿家长了解项目的途径调查

可见，目前家长们对项目的主要了解方式为医院或医生、网络传媒以及地方政府或红会，这提示基金会下一步应继续加大基层政府以及红十字会的项目宣传力度，同时利用媒体平台对项目广泛宣传，让更多有需求的人了解项目。

综上所述，就整体电话调查情况而言：100% 受助家庭切实收到项目资金，90% 以上的孩子在手后恢复良好；资助金额上，绝大多数家长所回答数据与基金会网站出示数据相符；资助方式上，基金会主要使用两种方式，一种是将资助金直接打给医院，另一种是将资金直接打到资助患儿个人（银行卡），且资助金基本在手术后 3 个月内到账，及时有效；在受助群体满意度上，家长对天使阳光基金的总体平均分为 97.8 分，90% 的家长对项目整体满意，部分家长提出了自己的改进建议，即在加强项目宣传的同时简化项目申请审批程序。整体上，天使阳光基金具有较强的公信力，能够通过机制和具体行动保证资金规范有效地应用于受助群体，并获得较高的受助群体认可。



PERFORMANCE EVALUATION
项目公益绩效评估



四、项目公益绩效评估

(一) 项目具体产出及规模

1.1 项目产出

从整体上来看，天使阳光基金自 2006 年开始实施以来，截至 2013 年 5 月 30 日，天使阳光基金共确定资助先心病儿童 5569 名，因患儿无需手术、暂缓手术、病故、接受其它公益组织资助及自费未达到资助标准等原因，实际资助患儿 3290 名，资助支出 5525.94 万元。

天使阳光基金一共设立了 24 家定点医院，救助面覆盖到了全国 32 个省市自治区。从 2011 年开始获得了国家彩票公益项目的支持，其中国家彩票公益项目共资助 2230 人，支出 3805 万元。项目调动了全国各级地方红十字会的参与支持，使得项目能够深入开展到偏远地区，获得了广泛的媒体报道，形成了较大的社会影响。

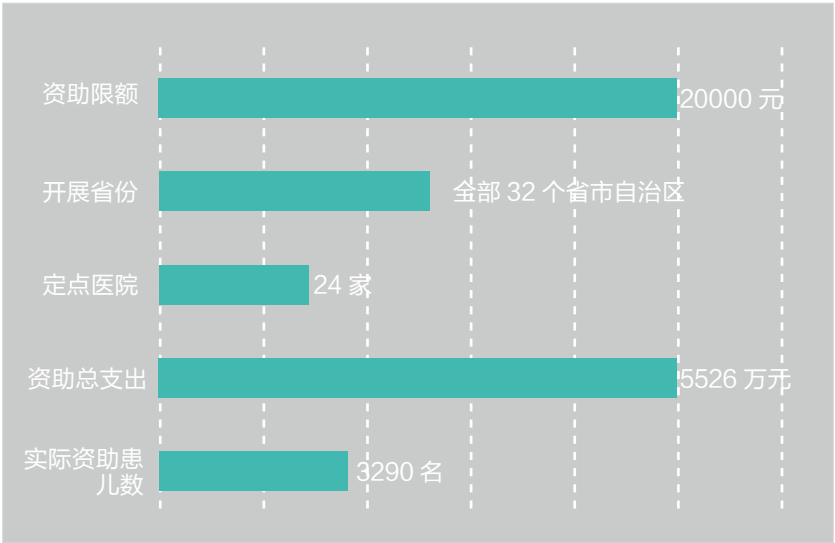


图 13 2006-2013 年 5 月天使阳光基金重要数据概览

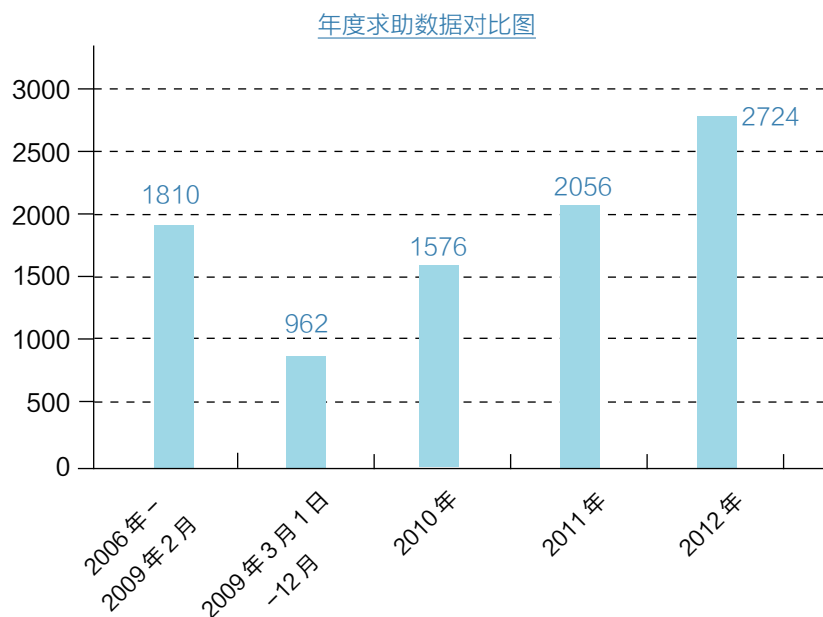


图 14 2006-2012 年天使阳光申请求助人数变化一览

从历年申请人数来看，天使阳光基金的求助人数在逐年增长，2010 年和 2011 年的年增长率分别为 30.46% 和 32.49%。每年 30% 左右的增长率表明天使阳光基金的项目影响不断扩大。

从项目对单个贫困家庭的帮助来看，重大疾病的巨大医疗开销往往使患者家庭的经济走向崩溃，我们用灾难性医疗支出的概念来对这种现象进行定义。

根据 2012 年六部委发文，高额医疗费用（或称灾难性医疗支出）的判断标准为“个人年度累计负担的合规医疗费用是否超过当地统计部门公布的上一年城镇居民人均可支配收入、农村居民年人均纯收入”。而世界卫生组织则将灾难性医疗支出定义为个人现金卫生医疗支出超过家庭非食品消费支出的 40%。经测算，2011 年我国城镇居民平均家庭

灾难性医疗支出标准为 11083. 42 元，农村居民平均家庭灾难性医疗支出标准为 4855. 93 元。参考 2011 年国家贫困线年收入 2300 元 / 年，这一数字还会更低。

表 5 城乡灾难性医疗支出标准线一览表

	我国不同收入组灾难性 医疗支出标准	WHO 不同收入组灾难性 医疗支出标准
城镇家庭		
收入组别	单位：元	单位：元
最低收入户（10%）	6,876	4,598
—其中：困难户（5%）	5,398	3,926
较低收入户（10%）	10,672	6,136
中等偏下户（20%）	14,498	7,630
中等收入户（20%）	19,545	9,657
中等偏上户（20%）	26,420	12,438
较高收入户（10%）	35,579	16,568
最高收入户（10%）	58,842	25,808
平均	21,810	11,083
农村家庭		
收入组别	单位：元	单位：元
低收入户（20%）	2,001	3,283
中等偏下户（20%）	4,256	3,775
中等收入户（20%）	6,208	4,411
中等偏上户（20%）	8,894	5,234
高收入户（20%）	16,783	7,576
平均	6,977	4,856
平均医疗费用	平均总费用	平均自负费用（无资助）
先心病	39,818	22,233

* 资料来源：根据《2012 年中国统计年鉴》进行测算
* 在农村家庭与城市家庭表中同时列举平均医疗费用，以便与灾难性医疗支出标准作对比
* 先心病平均医疗费用全部根据历年天使阳光基金资助结果数据统计计算得出，作为对比参考

如上表所示，在没有天使阳光基金救助的情况下，先心病在有医保报销之后的家庭平均自负费用为 22233 元，仍然远远超出中等收入以下家庭灾难性医疗支出标准，可见项目资助面向的对象确实需要社会的帮助。

天使阳光基金目前的救助标准是“家庭自费 1 万到 1.5 万的，资助 1 万元；自费 1.5 万到 2 万的，资助 1.5 万元；自费 2 万元以上的，资助 2 万元”。天使阳光基金设定资助限额显示出了其合理性，从制度设计上其能够使得大部分的患儿家庭在接受救助后自负费用在 5000 元以内。5000 元以内的家庭自负治疗费用对于城镇家庭以及 80% 左右农村家庭来说不是灾难性医疗支出，切实起到了使这些家庭摆脱“因病致贫”的作用。

下面将通过 7 年来的实际数据对天使阳光基金救助金具体效果进行测算：

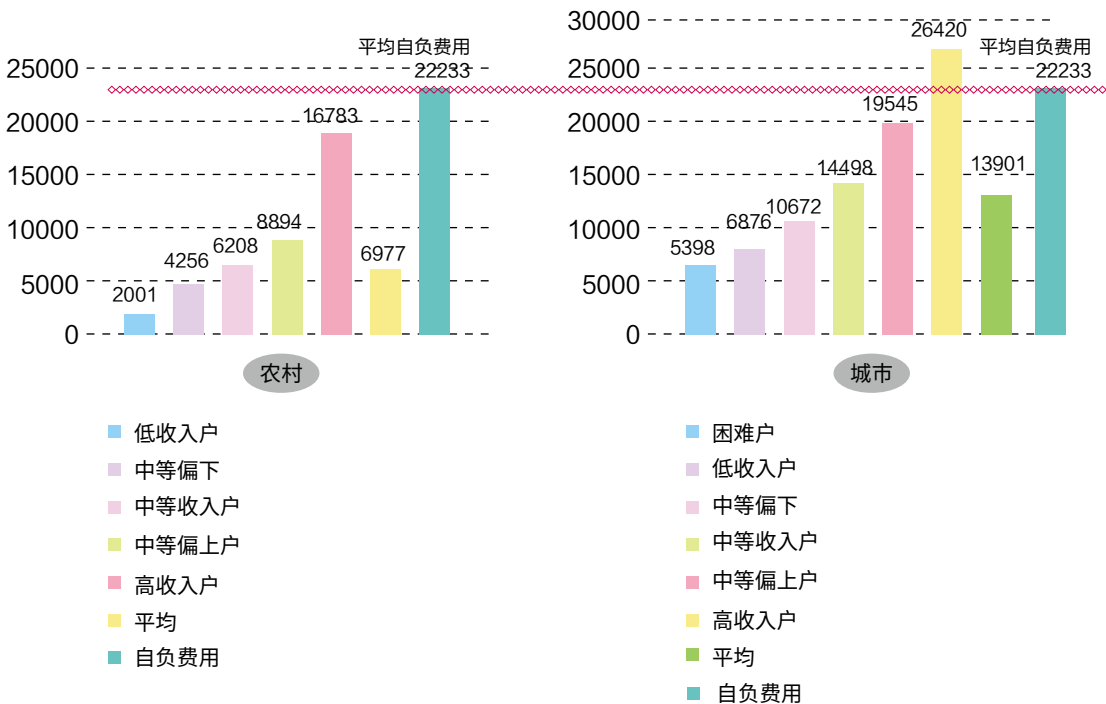


图 15 城乡灾难性医疗支出与平均自负费用对比（不含城市高收入组）

按先心病家庭平均自负 22233 元计算，城市家庭平均灾难性医疗支出为 21810 元，农村家庭平均灾难性医疗支出为 6977 元，先心病自负水平已经超出城乡家庭平均灾难性医疗支出额度，农村家庭受高自负水平影响更大。从 22233 元这个数字出发我们可以看到，先心病平均自负费用已经远超过农村高收入组平均收入，达到城市中高收入组水平。综合天使阳光基金对家庭贫困的要求，以及更为严格的 WHO 灾难性医疗支出水平，除了全部的农村家庭之外，城乡贫困家庭在当前面对先心病仍然困难。

天使阳光基金的资助给予大部分家庭有力的帮助。按天使阳光基金历年救助数据统计，先心病平均医疗费为 39818 元，医保报销 17584 元^①，家庭平均自负 22233 元，此种情况下根据天使阳光基金相关规定可予以资助 20000 元，则家庭仅需自负 2233 元。

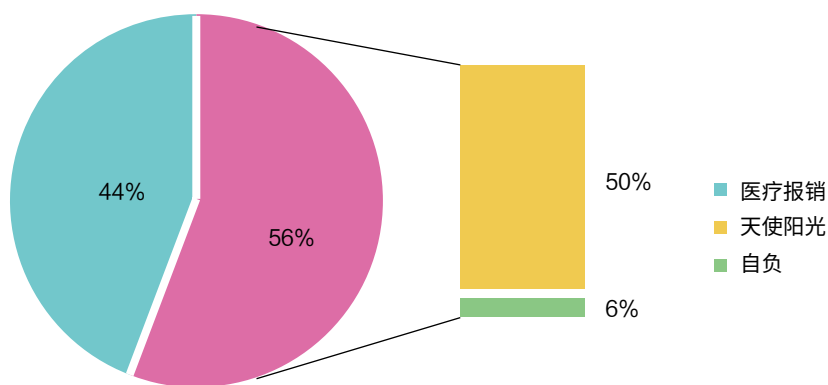


图 16 天使阳光基金费用配比格局

而事实上，根据天使阳光基金 1 万、1.5 万、2 万的阶梯式资助模式，实际情况中会出现多种可能：

^① 各地的医保报销水平不一，且医保报销额度还随着就医医院及所在地区变化，这里按天使阳光救助患儿医保平均比例计算。

表 6 天使阳光基金受助家庭需自负费用情况

治疗总费用（元）	0 到 17909	17909 到 26863	26863 到 35818	35818 到 48313
家庭自负水平	0 到 10000	10000 到 15000	15000 到 20000	20000 到 26977
接受资助水平	0	10000	15000	20000
资助后最高自负额	9999	4999	4999	6977

* 上表根据天使阳光基金历年资助数据统计推论得出，以上表格中数字单位全部为元。

* 医保报销部分全部按天使阳光基金历年数据统计得出，平均报销水平为 44%。

根据上表，有 3 点发现：

（1）天使阳光基金有力地帮助了绝大部分家庭

根据有费用记录的统计显示，总治疗费用超过 48313 元或低于 17909 元的孩子仅有 680 例 (24.7%)。受资助并有效克服了这个范围内家庭灾难性医疗支出的共 2091 例（75.3%），结合早年没有费用记录的案例，以及各地红会等对于天使阳光基金资助的额外配比救助，这一数字应该会更高，即实际救助中，差不多有 8 成天使阳光基金的受助家庭避免了灾难性医疗支出。这一数据也比较符合项目设计时的阶梯救助标准的理论预期。

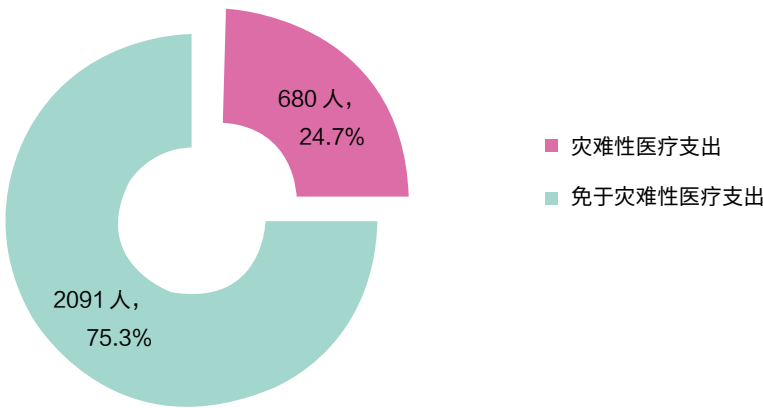


图 17 天使阳光基金受助家庭灾难性医疗支出生率

（2）自负费用在 5000-10000 这部分群体也需要资助

当总治疗费用低于 1.79 万元的即家庭自负水平低于 1 万元不够资助起始线时，部分家庭可能自负水平达到 9999 元，超过农村家庭灾难性医疗支出 6977 元。这部分困难群体没有得到合理的救助。不过从资助标准的设置上，对于自负费用近 1 万元贫困家庭来说，建议天使阳光基金在目前的标准增设 5000-10000 元这一档的救助，以帮助更多患儿家庭避免灾难性医疗支出。

（3）手术费用在 5 万以上的家庭需要更多资助

当总治疗费用超过 4.83 万元时，在受资助后部分农村困难家庭可能依然无法承担资助后自负费用。根据有费用记录的统计数据显示，在全部受资助案例中共 589 例，约占全部情况的 21%。这部分往往是复杂先心病患儿，虽然天使阳光基金有对其中部分患儿进行统一救助之外的针对性个案社会筹款，但是对于这部分家庭来说，即使有了天使阳光基金的资助，他们所需要负担的医疗费用还是灾难性的。

1.2 全国各地区救助患儿数量分布

如下图所示，评估对天使阳光基金救助的全部 3290 名先心病患儿（截至 2013 年 5 月）其所在省份进行统计，描绘出了天使阳光项目在全国范围内的救助分布情况。

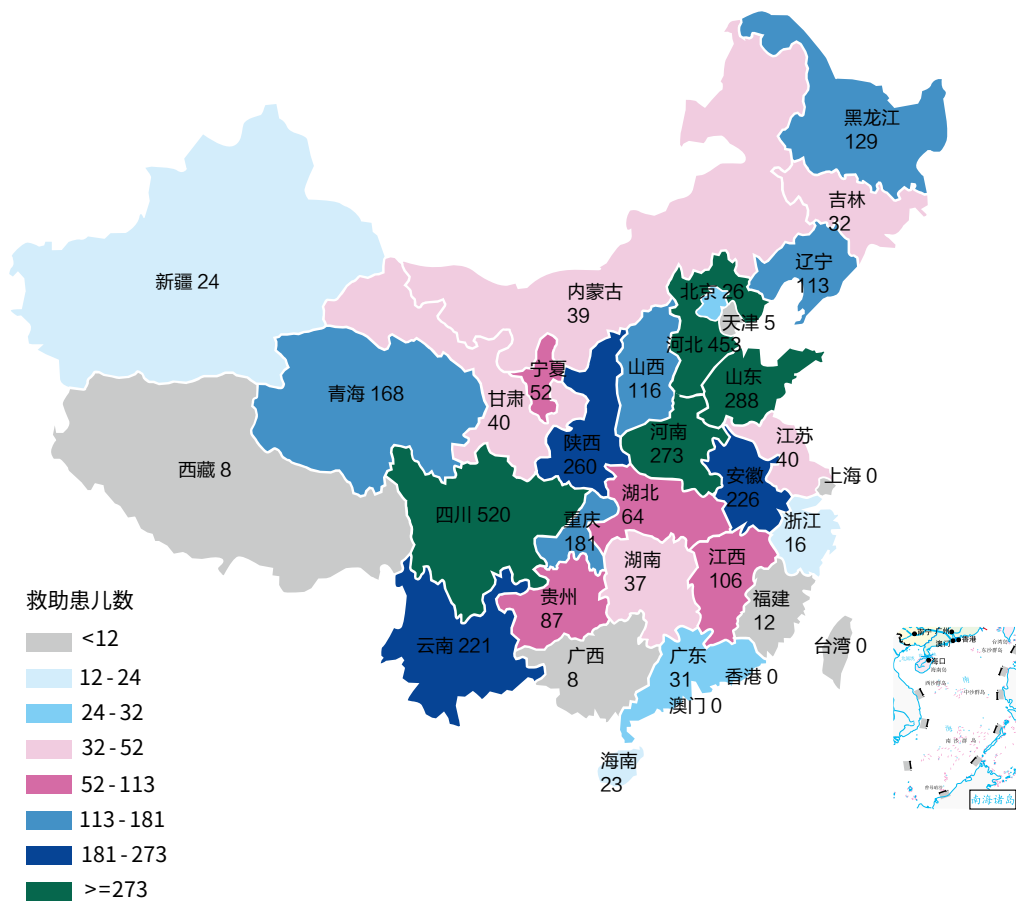


图 18 天使阳光基金全国救助患儿数量分布图^①

四川、河南、河北、山东四个省份救助数量明显较多，其中四川省救助的患儿总数更是高达 520 名。而在新疆、西藏、广西、福建、浙江、内蒙古、北京、江苏等省份，天使阳光基金救助的患儿数较少。

^① 针对西藏地区救助患儿较少的情况，2013 年 7 月，天使阳光基金开展了中国红基会天使之旅——合生元西藏行动，通过赴藏区筛查，拟资助 100 名西藏地区先心病患儿的救助。

从数量上来看，救助最多的 4 个省人数总和为 1533 人，占到全部救助人数的 46.56%，四省平均救助为 383.5 人，而全国平均各省市自治区救助数量为 106 人，差距接近 4 倍，可见目前天使阳光基金救助患儿在地域分布上存在着明显的差异。

进一步，根据中国 7 大地理分区对天使阳光基金受助患儿的分布情况进行呈现。

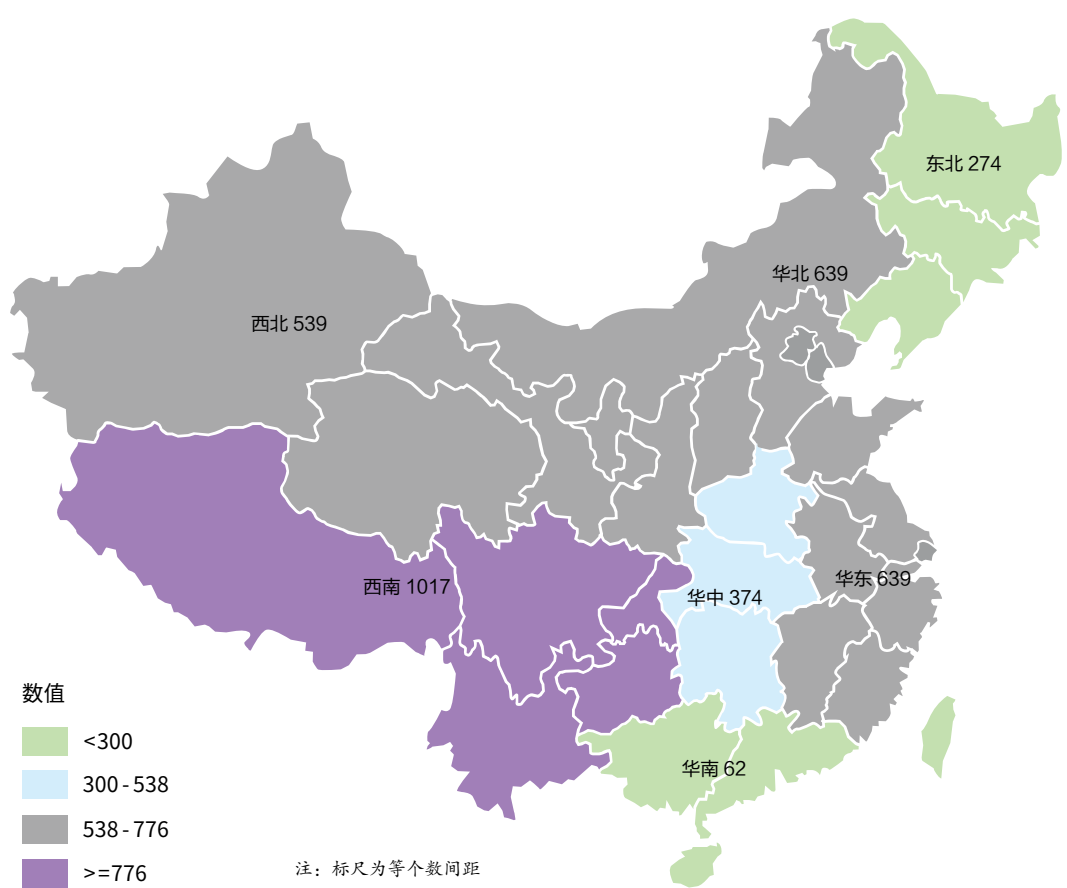


图 19 天使阳光基金全国分地区救助患儿分布

如图所示，天使阳光基金救助患儿在地区分布上存在较为明显的 4 个梯队，其中救助患儿人数最多的为西南地区，整体规模超过 1000 人，结合前图，主要为四川、重庆、云南三省救助居多；救助患儿人数较多的为西北、华北、华东三个地区，整体规模在 500 人到 700 人左右，结合前图，河北、山东、青海三省救助数量较多；救助患儿人数较少的为华中地区，整体规模为 374 人，结合前图，其中河南省救助人数占主要；救助患儿人数最少的为东北地区和华南地区，整体规模在 300 人以下，最少的华南地区仅 62 人，结合上图，其中黑龙江、辽宁两省救助数量较多。总体而言，天使阳光基金的救助患儿呈现西多东少、北多南少的分布状况。这种分布格局和先心病救助需求比较符合：一方面，西部地区经济发展较为落后，需要申请救助的家庭较多；另一方面，这些地区也更为不注重孕产期保健，加上高原等地的地理因素，往往发病率较高，所以最终救助对象的分布吻合目前国内的先心病救助需求。

1.3 项目成本分析

天使阳光基金的主要资金来源是国家彩票公益金，国家彩票公益金对于项目执行成本有着严格的规定，对于天使阳光基金贫困先心病患儿救助项目，其执行成本限定为项目资金总金额的 2%。在实际运作过程中，除了手术救助之外，患儿申请、档案记录管理、审核、患儿家庭入院接应、回访等均需要相应的人力及物力投入，包括邀请第三方评估机构进行项目评估等，需要最基本的成本保障才能使得项目顺利开展。在实际运作中，仅彩票公益金 2% 的资金作为管理成本实际上是不足的，低于中国红基会机构管理费的比例，中国红基会需要机构整体行政办公开支中支持这部分成本。

在具体的运作中，天使阳光基金执行团队主要分为中国红基会天使阳光基金项目管理的团队和各地红十字会和定点医院。其中，对于各地红十字会，天使阳光基金彩票公益金项目按照每资助一名患儿拨付 100 元执行费的标准予以工作经费支持，不足部分由省红会承担。

在实际调研中发现，这 100 元 / 例的经费支持仅够患儿受理申请资料、审核、复印资料、邮寄及电话告知回访等最基本的要求，根本无力支撑人力投入、工作设备购置和实地走访等多种工作，各级地方红会基本上是“义务性”地投入人力和财力支持。

除去给各省红会的执行费用之外，这几年来，能够供天使阳光基金支配的国家彩票公益金的成本总额大概在 20-30 万元之间，这实质上难以支撑一个覆盖全国、救助量较大的团队日常运营，需要中国红基会从整体上承担该项目的成本。

在实际的成本核算中，目前中国红基会并没有单独精确地列出天使阳光基金单个项目的成本，而是只能看到中国红基会整体的行政成本情况，下图是 2006 年至 2012 年中国红基会整体的行政办公支出占当年总支出的比例。从整体上看，该比例在整个基金会行业中也比较低。

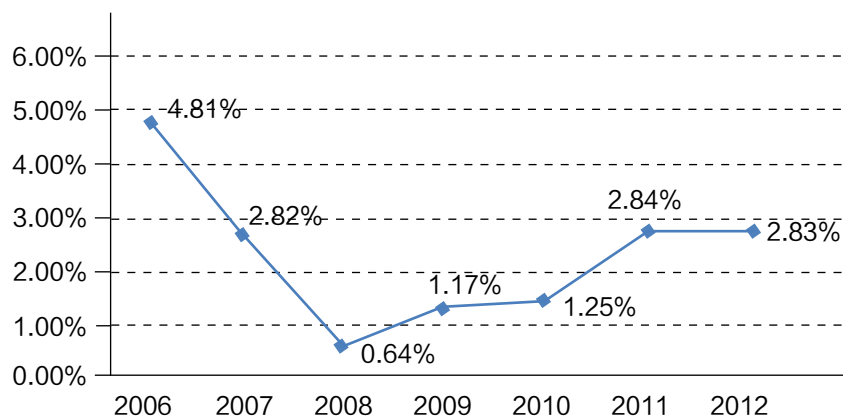


图 20 2006-2012 年中国红基会行政办公支出占当年总支出的比例

（二）项目社会意义

2.1 对当前社会问题的回应

第一，天使阳光基金的启动针对了社会对救助的需求。天使阳光基金的启动时间是 2006 年 5 月，当时新农合等医保政策才开始在全

国部分地区刚刚启动。“红十字天使计划是2005年启动的，那时中国的大背景是非典过后，非典暴露了中国农村医疗体系的众多薄弱之处，农民缺医少药，看病难，看病贵，然后呢没有基本的这种防御保障的体系。”^①

在当时的政策及社会发展条件下，很多患儿家庭，尤其是农村贫困家庭，即使是最简单先心病1-2万元的自负手术费用对于他们来说都是较大的负担，对于一些复杂程度高的病种，许多家庭需要5-10年才能负担得起手术费用及其它支出，所以当时很多孩子即使出生不久检查出患有先心病，但是也无力开展手术，只能耽误治疗，甚至夭折。从项目早期数据及其它同类项目的救助数据中可以看出，早期救助的先心病救助患儿的平均年龄远大于近一两年先心病救助患儿的平均年龄，其原因就在于早期救助工作开展时，存在着很多延误治疗的孩子。随着多个社会机构救助工作的开展和医保政策的实施，虽然还是不能达到早发现早治疗的状况，但较之于2006年有了明显的改善。

第二，天使阳光基金在儿童慈善救助格局中抢占了“先机”。天使阳光基金救助的第一个孩子是在2006年5月21日，当时国内开展儿童先心病救助的机构少之又少，爱佑慈善基金会的“爱佑童心”项目也才刚刚开始，且绝大多数的救助都是小范围的、零星的救助，根本无法匹配当时大量的贫困先心病患儿救助需求。

在有关公益机构的发展层面上，2004年6月中国的《基金会管理条例》公布实施，在此之前的基金会基本上是政府或名人主导成立的。2004年之后，企业以及更多社会中的其他力量才有了准入的门槛，以非公募基金会的形式开展公益项目。即使是这样，到了2006年底，全国的基金会数量仅为1144家^②，与目前的3000家左右的数量差异甚远。在这样的大背景之下，能够以专业项目的形式开展较大规模社

^① 中国红十字基金会工作人员访谈

^② 刘忠祥，《中国基金会发展报告2012》，北京：社会科学文献出版社，2013。

会救助的机构本身就很少，加上当时整个社会对公益慈善的认识还处于十分粗浅的阶段，社会对先心病患儿的帮助是远远无法匹配这些儿童当时的生存现状的。所以，在 2006 年，中国红基会能够在人民大会堂启动天使阳光基金，形成大的社会影响，是抢占了儿童先心病慈善救助的“先机”，针对当时社会需求十分显著的领域，具有明显的社会意义。

第三，从中国红基会自身的发展维度上看，天使阳光基金是基金会目前的核心项目品牌之一，也是其社会化运作道路上的探索尝试。

中国红十字基金会从 2005 年开始了在儿童大病救助方面的探索，其中“红十字天使计划”是中国红基会当时推动的重点公益项目，自 2005 年 8 月启动以来，项目内容不断完善和丰富，已经成为中国著名的公益品牌之一。在此之前，红基会并没有特别品牌化的项目，“天使阳光基金和整套体系，是我们（红基会）专业化道路的一个真正的起始”。^①

其中最早的红十字天使计划大病救助项目是“小天使基金”，成立于 2005 年，这是我国第一个救助贫困白血病儿童的专项基金。经过小天使基金的尝试探索，到了 2006 年，中国红基会又在儿童先心病救助领域推出了第二个自己独立运作的、有较大品牌影响力的“天使阳光基金”项目。相比于白血病、脑瘫等其他一些重大疾病救助项目，天使阳光基金关注的是一个社会急需且资金使用效果明显的项目，“它的资金不是特别多，少的六七千，多的三五万就能够挽救一个生命。资助孩子手术做了以后，这个孩子就像健康人一样的生活，而如果不做这个手术，这个孩子有可能到了 10 多岁的时候他就可能会死亡。所以就是真正的一个手术挽救一个生命。”^②

在天使阳光基金启动的同一年，中国红基会还启动了一些救助脑

^① 中国红十字基金会工作人员访谈

^② 中国红十字基金会工作人员访谈

瘫和肌无力患儿的天使计划系列项目，但是这些项目由于社会（捐款人）关注倾向程度、对接难度以及基金会自身投入程度的差异，都逐渐萎缩，在运作几年之后逐渐取消。而天使阳光基金和小天使等项目却保留下来，不断发展，成为基金会天使计划中的核心项目之一。

第四、天使阳光基金随着医疗政策和社会环境的变化逐渐发展完善，在目前的救助格局中有自身特点。

随着近年来尤其是 2008 年之后国内公益力量的兴起，相比于白血病等其他病症，由于这个领域救助效果明显、资金效率高，越来越多的组织和个人加入到儿童先心病救助的慈善领域中，并且发展迅速，使得先心病的救助比其他类型的救助公益资源更加汇集。在救助工作的专业性层面，很多机构也一直在积极探索改善。另一方面，国内的医保政策开始大范围实施并开始覆盖到儿童先心病领域，在 2011 年，四类最常见的简单先心病已经纳入到医保的范围，最高能够达到 70% 的报销比例，大大缓解了这部分的社会需求，使得很多的家庭能够负担简单先心病的医疗费用，但复杂先心病以及极度贫困的患儿家庭还是面临着救助困境。

最终，到了 2013 年，随着医疗政策的改革和国内救助环境的改善，整体上国内先心病救助的格局较之于五六年前有了明显的变化，很多救助机构都开始逐渐将救助重点转移到了复杂先心病上来，也出现了一开始就以关注复杂先心病为主的组织，如北京春苗儿童救助基金会。

天使阳光基金也随着政策的变化和行业的发展逐渐发展改善，包括从救助标准、申请过程、流程规范和各相关执行机构的协调配合上都在做着积极的调整，并且召开相关会议听取多方建议，包括委托第三方进行项目评估。

在目前的先心病救助队伍中，天使阳光基金是最早的一批救助项目，可以说是抢占了“先机”，走在了社会需求的前沿。截至 2013 年 5 月 30 日，天使阳光基金在七年间一共救助了 3290 名孩子，平均每年的救助量在 500 个患儿左右，这是一个并不小的数目。但是相比于国内

同时期开展的爱佑童心项目 7 年 17000 名患儿左右的救助量来说，其救助量规模就显得较小了。而在 2011 年开展的神华公益基金会“爱心行动”，在 2 年期间救助的先心病患儿也达到了 3945 名。

在救助模式上，天使阳光基金有着基于各级红会的配合支持的一套运作模式，在调动政府力量上有自己的优势。但是社会上其他救助机构也有着一套自身的运作手法，例如神华公益基金会借助于中国社工协会来开展其项目，爱佑基金会形成一套企业化模式化的管理服务体系，春苗儿童救助基金会在医疗社工等软性方面形成自己独特的模式。在与各个同行机构的横向比较中，天使阳光基金有自身的特点和某些方面的优势，与不同救助机构之间形成互相补充协调的格局。

2.2 延伸社会效果

除了基本的患儿救助之外，天使阳光基金对于定点医院以及地方红会上都有不同程度上的帮助和促进，属于项目延伸的社会效果。

（1）促进部分定点医院的发展，尤其是部分非中心城市医疗水平的发展

目前，我国医疗资源分布现状极不均衡，大多都集中在中心城市，贫困地区和边远山区则基本没有相关医疗设施，更没有优质医疗资源，造成了大医院“门庭若市”而小医院“门可罗雀”的现状。各层次医疗资源的分工没有得到体现，这严重不利于地方医疗水平的发展。如果定点医院全部是中心城市的热门三甲医院，一方面加重了中心城市医疗资源的负担，另外一方面导致地方医院缺乏病源，相关学科建设无法与市场接轨，这些又进一步加重了地域间医疗技术水平发展的不平衡。

天使阳光基金并没有只选择大的好医院，而是考虑了地域差异和治疗水平进行选择。其定点医院分为两种类别，一种是自身医疗水平高，软硬件实力强的医院，他们已经得到了很好的发展，汇集较多社会资源；另一种是自身医疗水平还不突出，市场效益一般的医院，在发展中难以受到社会重视。

对于那些自身医疗水平需要进一步提升的医院，天使阳光基金无疑

是给他们提供了一个很好的发展契机，带动了其相关科室的建设和发展。以淄博市中西医结合医院为例，在成为定点医院之前，其心血管科室的医疗设施和人员队伍都处于尚待提升的状态，每年手术量也很少。2009年10月成为定点医院之后，医院先后投资千万元新建先心病专用手术室和ICU病房，引进体外循环机等先心病专用设备，同时引入了国内知名的心脏病专家陈忠堂教授，其亲自组建了14人的救助团队到山东省齐鲁医院、中医药大学第二附属医院、济宁医学院附属医院等进修学习，使得医院心血管科室硬件设施和医疗水平都得到了显著的提升。2011年，借助于天使阳光基金的合作，医院和中国武警总院签订了合作协议，成为了“武警总院淄博地区定点会诊医院”，使得其获得外部高水平医疗技术的支持，进一步促进了相关科室的发展。目前医院科室的医疗水平已经可以满足大多数先心病患儿的救治需求，对于特别复杂不适合在当地就医的病情，医院上报中国红基会并协调转诊至武警总医院等更为权威的医院。2013年10月医院通过了国家“三级中西医结合甲等医院”的评审验收，成为三甲医院。在这个发展过程中，医院逐步确立了自身“慈善医院”的发展特色，并开始了免费血透等其他的公益项目。

2008年之前，整个淄博市先心病手术量极少，当地患者很多都到北京上海等大城市就医。而目前，淄博中西医结合医院在心血管科室开始重建之后已经开展了191例先心病手术，手术成功率为100%。这是医院成为天使阳光基金定点医院之前难以达到的手术量，这个之前要去外地进行的“高难度手术”已经成为当地的常规医疗手术。在这191例先心病手术中，其中有74名为天使阳光基金救助患儿，占38.74%，有一些其他的患者看到了其开展天使阳光基金救助之后也开始相信医院，医院逐渐打开了当地先心病救助的医疗市场，慢慢获得了当地民众的认可。

除了山东之外，在青海等偏远地区，在天使阳光基金的项目初期，很多地区并没有定点医院，但是这些偏远地区往往先心病发病率高、救

助需求大，中国红基会便开始形成“简单先心推荐就近救助，当地无法解决再建议赴京治疗”的模式。这样的做法不仅可以减轻家庭医疗负担（就近治疗往往医保报销额度更高，交通照料费用更低），还可以促进地方医疗水平的发展。

对于自身医疗水平高的医院，天使阳光基金也有益于医院进一步提升医疗水平，实现医院自身的公益诉求，建立医院品牌。天使阳光基金定点医院中有一些是部队医院，其本身医疗水平较高，也不缺患者，成为定点医院为患儿提供各项帮助与减免是医院自身的公益诉求，有益于建构与患者之间的信任关系，缓解医患冲突，建立医院品牌。

此外，天使阳光基金还为各地医院的交流互动搭建了一个平台，将很多高水平医院和地区医院进行对接交流，促进高水平医院向各地区发展延伸，也帮助扶持地区医院发展，促进地方医疗水平发展和地区医疗资源的平衡。

（2）促进部分地方红十字会发展

天使阳光基金给地方红会提供了一个很好的平台，若地方红会对这个平台利用得好的话，可以提升自身的专业性、公信力，使得各地红会进一步为社会大众认可，也有益于地方红会的机制转型。同时，若在这个平台地方红会仅是完成任务式的运作，则对地方红会帮助不大，运作不好甚至会成为负担或者带来负面的效果。

有些地方红会，其之前的社会救助工作更多的是零散型的帮助，而不是专业化的项目，当进入到了天使阳光基金平台上后，有些地方红会对天使阳光基金进行配比资金支持，有些甚至发展出其他类似的救助项目，促进了地方红会的专业化发展和转型。在评估调研过程中接触到的山东、陕西、河北、青海、重庆等省份，都不同程度上呈现出地方红会借助于天使计划的项目而进一步促进自身发展这一特征。另外，天使阳光基金的救助工作使得大部分地方红会受到当地百姓的认可和支 持，在电话调研部分和实地调研部分，受助对象对于地方红会表达了好评及感激，这有益于地方红会提升其社会形象。

但是，这并不是在所有地方红会都出现的情况，部分地方红会并没有发生很大的改变，天使阳光基金仅是其日常工作的一部分内容，甚至

是额外的工作内容。另一方面,由于有极少部分的地方红会存在对申请救助对象服务不够到位之处,使得受助家长产生不满和抱怨,这也对红会自身形象会有一定的负面影响。

所以,对于地方红会来说,天使阳光基金的具体影响因地区而异,难以统一概括其实际的效果。

(3) 国家彩票公益金的引导示范作用

目前,天使阳光基金主要的资金来源是国家彩票公益金,国家彩票公益金一定程度带有准公共资金的性质,这笔资金本身的性质决定了其带有一定的公共资金的引导色彩。一方面,其要求资金本身的使用是规范高效的,符合资金本身的用途;另一方面这部分资金希望能够带动社会对其所支持领域的关注参与,最好能够获得超越资金本身额外的社会效果。

在第三方评价机构对 2011 年、2012 年国家彩票公益金支持项目进行的绩效评估中,中国红基会实施的小天使基金、天使阳光基金贫困大病患儿救助项目的综合得分分别为 93.6 分和 92.73 分(满分 100 分),在中国红十字会系统 5 个项目中蝉联第一,可见其本身执行的效率和效果满足国家彩票公益金的基本要求,且是其中的“引领性”项目。

此外,中国红基会也尝试在儿童大病救助领域发挥更大的协调引导作用。2013 年 7 月 10 日,由中国红基会、北京师范大学中国公益研究院、中国青年政治学院青少年研究院联合主办的首届中国儿童大病救助论坛在北京举行,论坛整合了政府、社会组织、研究机构等多方力量,共同讨论建立儿童大病救助综合协作机制。借助于国家彩票公益金,中国红基会本身在努力尝试推进儿童大病救助领域的整体发展和政策促进。

另一方面,单纯从天使阳光基金历年社会捐赠资金额度来看,社会公众捐赠资金并没有呈现持续增长的状况,而是基本稳定在 200 万元左右。可见国家彩票公益金并没有给项目带来社会捐赠资金的增多。造成该现状的原因一方面是项目团队本身忙于执行项目,缺乏足够的人手和精力去进行社会筹资;另一方面,有了国家彩票公益金的支持之后,项目团队本身的筹款压力减小,而社会公众可以选择捐助的同类先心救助项目增多,再加上 2011 年郭美美事件等的影响,使得社会捐款部分

金额并没有出现增长的趋势。

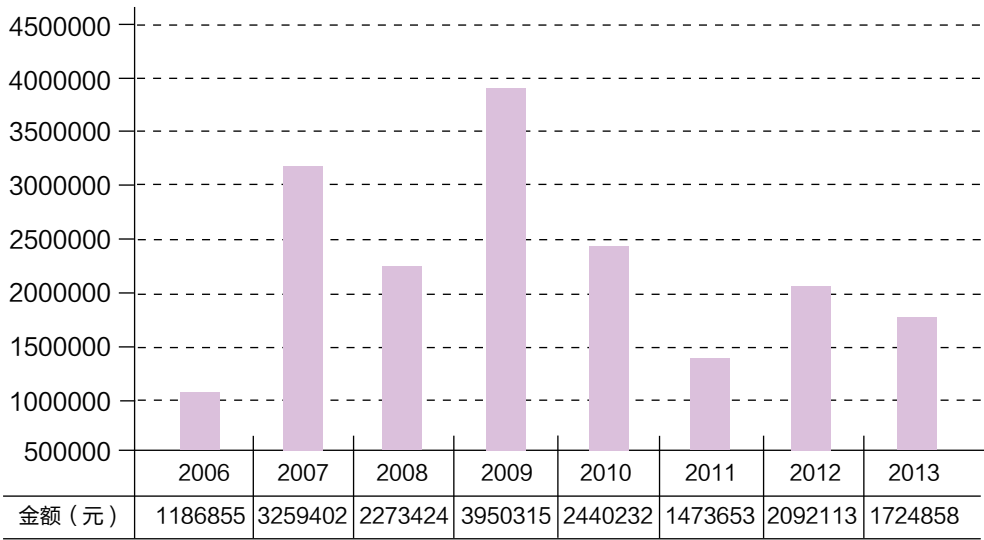


图 21 2006–2013 年天使阳光基金社会捐款金额

（三）项目的公益性

项目公益性的评估并不是单纯从传统的慈善领域划分上来区分，而是一种程度判断。对于天使阳光基金来说，其公益性是比较明显的，判断的标准依据来自于三个层面：

3.1 受助群体的选择

公益项目为了满足社会公益需求，解决社会问题。判断项目公益性程度的高低不在于其盈利性的程度，而在于其受益人自身的购买力水平程度。受益人自身购买力水平越高，其提供这种服务的公益性程度就越低，受益人自身的购买力水平越低，提供相同服务的公益性程度就越高。所以，公益项目需要关注如何选择真正有需要的那部分群体。

对于天使阳光基金来说，若其资助对象是完全能够承担起治疗费用的富人，那么这个项目的公益性就打了折扣。因为公益资源是有限的，并不是公共福利，对于富人家庭来说，他们有足够的购买力，甚至有能力成

为项目的捐款方，治疗费用是家庭本身就能够解决的私人问题，不会造成社会问题。而社会捐赠来的公益资金是为了解决“贫困家庭先心病患儿无力承担治疗费用，面临生存困境”这样的社会问题的。所以，天使阳光基金在受助对象的选择过程中，注重选择那些最需要帮助的群体。

天使阳光基金首先考虑的选择标准便是家庭贫困。在申请流程中，一个最基本的条件便是受助家庭需要当地村委会或者是居委会开具的家庭贫困证明，让最了解家庭情况的基层部门参与审核。同时，天使阳光基金调动县一级红十字会的力量，由对当地较为熟悉的县一级红十字进行审查，说明其情况是否属实，在村委会或居委会层面再加上一道“安全阀”，保证项目选择出来的家庭是贫困状况属实。天使阳光基金的贫困审核比国内许多同类项目的审核都要严格细致。

其次，天使阳光基金还注重信息闭塞的偏远及少数民族地区贫困家庭的患儿的救助，对其采取主动筛查的策略。西藏、青海地区往往消息闭塞、条件恶劣、发病率高且家庭普遍更为贫困，这部分地区的社会需求更为迫切，所以这些患儿一直是天使阳光基金关注的重点。由于这些地区患儿家庭很多都不知道且难以独立完成申请环节要求，甚至有些患儿家庭不知道孩子患病，所以，天使阳光基金在将这些省份同等的纳入到项目执行体系的同时，还通过各种合作方式对这些偏远地区患儿进行筛查和联合治疗，变被动接受求助为主动走出去筛选患儿。如 2013 年，天使阳光基金携手合生元母婴救助基金及武警总医院联合发起“天使之旅——合生元西藏行动”，深入藏区各地，通过万名儿童的前期筛查，资助 100 名确诊患儿免费进京进行手术治疗。在此之前，天使阳光基金还在玉树等地也进行过类似的一线筛查活动，通过现场的筛查选择出那些最需要的帮助对象。而这些对少数民族及偏远的侧重，则进一步保证了项目的公益性。

再次，基金会对财务票据严格把关，防止救助“溢出效应”，即出现一户患儿接受多家资金重复资助，甚至超出治疗费用的情况。基金会在救助患儿的医疗财务票据上严格把关核对，做到每个患儿的救助资金使用情况清晰，防止出现重复报销。同时申请中，基金会也要求患儿同

时提供父母双方的信息，防止出现利用单方信息换个姓名重复申请的情况发生。

3.2 受助群体的非特定性及选择的公平性

公益针对的是非特定的受助对象，即满足条件的患儿都能够被公平地选择，而不是被“暗箱操作”，使得其中某些特定的个人获得特权。所以，天使阳光基金公益性的另一个重要标准就是受助患儿的非特定性。天使阳光基金组在这部分的审核也是十分严苛的。天使阳光基金的资助对象是中国需要帮助的贫困家庭先心病患儿，无地域和具体病种之分，保证所有省份符合条件的孩子都能够进行申请。

同时，所有的申请都严格按照申请时间进行“排队”。唯一能够考虑变动的因素仅是孩子病情的急迫程度，若碰到必须立即手术否则存在生命危险的患儿可以在另外申请紧急救助的特殊通道，其他申请患儿都必须按申请时间顺序。天使阳光基金将终审权交由外部评审委员会负责。评委会由媒体代表、医学专家、捐方及志愿者代表等组成，资助资格由评委投票决定，审核顺序按申请时间排列，评审后通过的资助名单在网上公示，接受社会监督，保证审核的公开公正。

3.3 捐款方是否获得利益方面的回报

判断项目公益性程度的另外一个标准是捐款方是否获得利益方面的回报。如果捐款方或者利益方面的回报则有损项目的公益性。

天使阳光基金这部分的判断比较简单，因为天使阳光基金大部分资金来源是国家彩票公益金，少量来自社会中的企业或个人，国家彩票公益金注重资金的规范有效使用，不存在利益回报问题。不管是哪部分资金，天使阳光基金都保证了善款使用的可信透明，与地方及定点医院间建立了专人（或专组）联系制，拨款由地方红会拨付至患儿账户或者是直接拨付致救助医院账户。

对于社会中的捐款企业或个人，天使阳光基金也将其资金用到了与这些企业个人无特定关联关系的患儿身上。除了给捐款者信息知情上的反馈和感激之外，天使阳光基金并没有给捐款者带来利益回报，这些的捐赠都是基于捐款者自身的公益理念。



***OPERATION PATTERN
ANALYSIS***

项目运作模式分析



五、项目运作模式分析

（一）组织架构与制度建设

天使阳光基金自 2006 年 5 月成立以来，制度建设逐步发展完善，组织架构发生了较大的变化。其中国家彩票公益金的注入与救助数量的逐年提高是主要原因。

2011 年前，天使阳光基金在组织模式上采取的是集中管理，由天使阳光基金办公室负责全国救助申请的受理、审批和拨款。该系统模式中主要存在着四个主体，即中国红基会天使阳光基金办公室、评审委员会、地方红十字会、定点医院。地方红十字会在该系统中参与较少，项目主要咨询、汇总、审核、拨款工作都由中国红十字基金会天使阳光基金项目办公室承担。

2011 年后，由于财政部每年拨付 2000 万彩票公益金资助天使阳光基金开展先心病救助项目，项目规模有了较大扩展。此后，中国红基会印发了《天使阳光基金资助管理暂行办法》，加强了各省地方红基会在天使阳光基金运作系统中的职能。由地方红会负责项目资料的初审，资助金转拨以及资助后的回访，评审委员会负责对地方红会上报的材料进行复审。此外，天使阳光基金与地方及定点医院建立了专人（或专组）联系制，拨款由地方红会拨付至患儿账户或是直接拨付至定点医院账户。

◎ 天使阳光基金办公室：项目管理方，全面负责项目的资料整理、汇总、组织审核、拨款。

◎ 评审委员会：由媒体代表、医学专家、捐方代表及志愿者代表组成，资助名单由评审委员会评审确定（捐方定向指定患儿除外）。

◎ 地方红十字会：负责接受患者申请，审核并逐级上报申请材料，救助款拨付及与地方定点医院对接，并负责患儿的术后回访工作。

◎ 定点医院：各地与天使阳光基金达成合作意向的医院，负责提供医疗技术对受助者进行救治，以及提供包括资金、患儿家庭入院帮助、

绿色通道等更多软性支持。

2013年9月以后，随着救助规模的进一步扩大和对提高审批效率，中国红基会开始进一步对天使阳光基金执行的组织架构与权责进行调整，将所有合作省份地方红会划分为试点省份与非试点省份，在非试点省份仍保持原有运作模式，在试点省份则将审批权限下移到地方红会，将终审、公示的权利交给地方红会，中国红基会天使阳光基金办公室则负责整体管理监督。

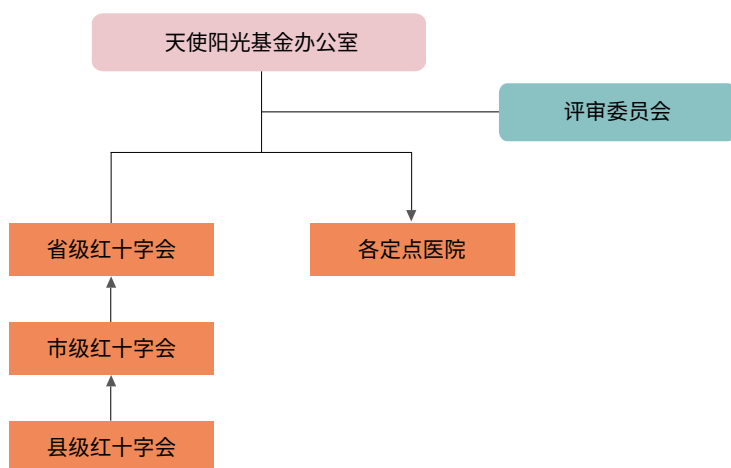


图 22 天使阳光基金组织结构图

（二）救助标准的设立及流程

2.1 救助标准

天使阳光基金先心病救助项目在救助标准的设立上主要涵盖了资助情况、受助者情况、评审原则三个大的维度。其中，资助情况是指项目最后能够提供给受助者的资金援助的情况，包括资金的额度、资金的使用范围（资助内容）；受助者情况是指申请天使阳光基金援助

的患者及患者家庭应满足的条件，主要包括是否为 14 周岁以下、家庭经济情况是否贫困、是否处于国家医保报销比例达 90%以外地区；评审原则是指申请人在满足上述条件下，中国红基会组织评审委员会进一步根据申请人情况综合评定是否进行资助需遵循的一些原则，主要包括申报时间顺序原则、量入为出原则、多方共担原则、综合评定原则、一次资助原则。这些原则保证了项目执行基本的公平公正，也尽量考虑到了多方共同参与和资金的使用效率。

同时，天使阳光基金并未按照先心病的病种设立救助标准，即所有病种的先心病都可以申请天使阳光基金，这与国内大部分同类项目不同，体现了人道救助的精神。

表 7 天使阳光基金资助标准一览表

天使阳光基金资助标准		
受助者情况	救助群体	14 周岁以下患有先心病且家庭经济贫困、未进行手术治疗的儿童少年（医保或新农合报销比例达到 90% 的地区的先心病儿童不在救助范围）；无医保也能申请
	覆盖年龄	0-14 周岁
资助情况	资助额度	家庭自费 1 万到 1.5 万的，资助 1 万元；自费 1.5 万到 2 万的，资助 1.5 万元；自费 2 万元以上的，资助 2 万元
	资助内容	患者自负医疗费用部分
评审原则	申报时间顺序原则	提交评审委员会评审名单按照申请人申报时间先后顺序排列，申请时间早的优先
	量入为出原则	即根据筹资情况确定资助名额和资助金额

天使阳光基金资助标准		
评审原则	多方共担原则	即地方医疗保障机构报销一部分，患儿家庭自筹一部分，天使阳光基金资助一部分，定点医院减免一部分
	综合评定原则	即根据患儿家庭经济情况和病情的轻重程度及手术治疗后的效果综合评定资助对象
	一次资助原则	即除定向捐助对象外，原则上每个申请人只安排一次资助

2.2 救助流程

天使阳光基金的申请与资助主要通过各级红十字系统完成。《中国红十字基金会天使阳光基金暂行管理办法》规定，申请人家长（或法定监护人）从中国红基会网站下载（或到当地红十字会）填写《天使阳光基金资助申请表》，经户籍所在地（或居住地）村委会或居委会审核后，报地市级或县级红十字会。中国红基会不直接受理申请人的资助申请。在申请材料逐级审核上报后，中国红基会根据患者申报材料按批次组织评审决定是否资助，并对决定资助的名单进行公示，然后向申请人或申请人所就医的定点医院寄发资助告知书。受助人在确认被资助后，需向省红十字会提供资助告知书回执和相关医疗票据，省红十字会报红基会终审，终审通过后将资助款打到定点医院或患者账户。（见图 23 所示）

天使阳光基金对申请人材料把关严格，申请人必须通过地方红十字会进行申请。但较多的层级以及按批次专家审批降低了资助体系的整体反应时间，患者从发出申请到获得资助款项，整个过程可能需要 3~4 个月，除项目审批环节多外，患儿家庭提交术后材料时间长，资

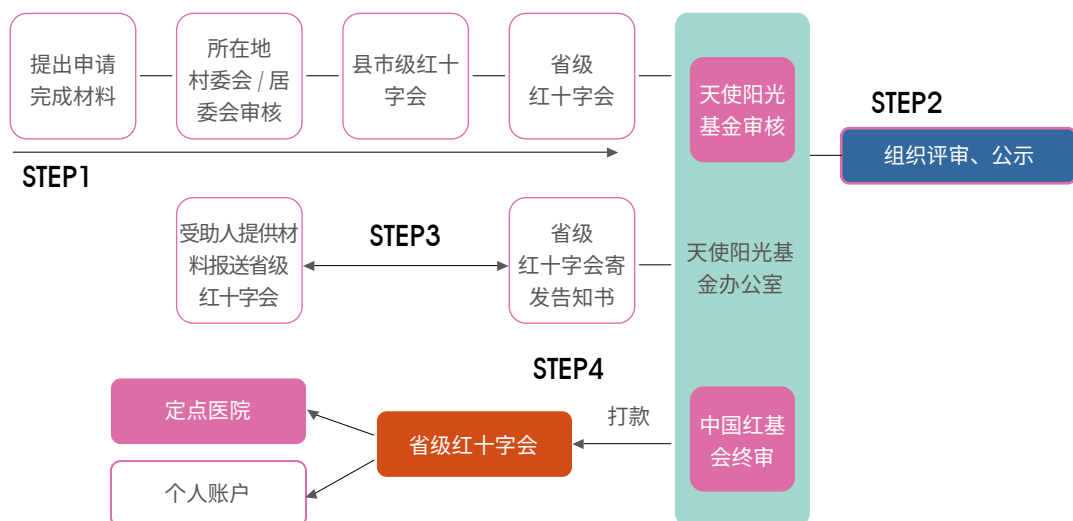


图 23 天使阳光基金资助流程图

金不足导致评审间隔长、求助等待人数多也是重要原因。过长的审批时间会使得申请家庭对救助的满意度下降，尤其是孩子病情较为严重和处于就学年龄、想要在寒暑假开展手术的患儿家庭可能会产生一些不满的情绪。

（三）定点医院机制

3.1 定点医院的选择

截止 2013 年 8 月，天使阳光基金共与全国 24 家医院建立了合作关系。

2013 年之前，天使阳光基金规定要成为项目定点医院需向中国红基会天使阳光基金提出申请，医院需具备二甲及以上资质，并捐赠一定数额的款项。项目以医院是否愿意捐款作为认定医院是否有足够慈善动机的门槛。在定点医院设立后，中国红基会也会对其专业性水平、积极程度进行考察，项目发展的进程中一些定点医院被更换或撤销。

随着国内同类项目的发展与国家政策保障水平的提升，项目救助患儿病症复杂性在逐年增加，这也对定点医院的专业水平提出了更高要求。

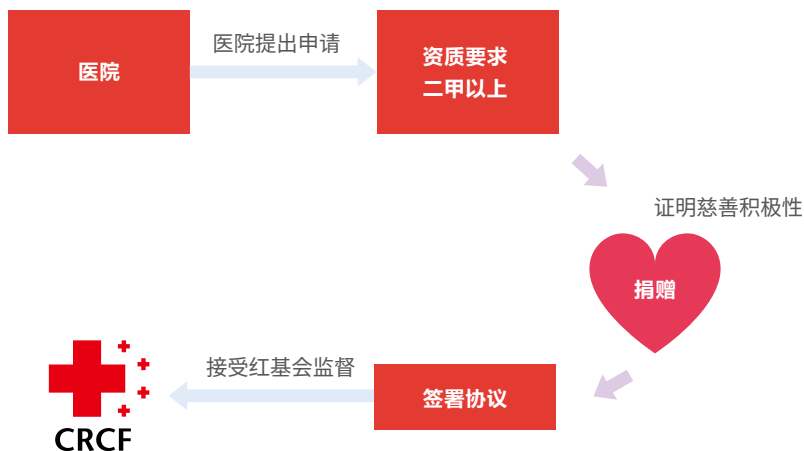


图 24 天使阳光基金定点医院选择过程（2013 年以前）

如上图我们看到，在 2013 年前，中国红基会采取了以要求医院事前认捐的方式作为门槛，此举的出发点是为了保证定点合作医院参与慈善活动的积极性，保证项目定点医院合作伙伴的整体合作质量。但在调研中我们发现，设立捐赠门槛的办法存在着一些问题。

①由于沟通误差以及对慈善的认识差异等原因，部分合作医院虽然表示愿意认捐，但也表示不理解参与天使阳光基金需先捐赠的条件；

②大众对于医院要参与慈善事业需先捐款的硬性要求可能产生误解；

③设立捐赠门槛可能让领域内优秀医院不能被纳入到定点合作体系中。如果医院不认可这种捐赠门槛做法，同时不缺乏病源也不需要宣传，且社会上有一些同类项目它可以选择，那么可能因此阻碍和天使阳光基金的合作，反而使项目定点合作体系的整体质量下降。

2013 年开始，中国红基会取消了捐赠准入门槛，设立定点医院不再强制要求医院进行捐赠。

3.2 定点医院的作用

在目前的天使阳光基金定点医院制度中，相比于非定点医院，定点医院的主要发挥的作用有：

成为求助入口	提供更多软性支持	降低受助门槛
· 医院成为项目的宣传前沿 · 贫困人群在信息不对称下能够较为方便地找到求助对象 · 提供项目的咨询、解释	· 部分医院为受助者提供绿色通道、爱心病房 · 协助受助者完成求助过程 · 部分医院将自身慈善活动与项目结合，减免复查费、床费等	· 贫困人群在完成医保报销，救济资金领取等环节上存在着很大的困难。定点医院的设立让受助人减少了受助中的环节，降低受助门槛。

图 25 天使阳光基金定点医院的优势

3.3 定点医院的分布情况

截止 2013 年 8 月，天使阳光基金一共有定点合作医院 24 家，图 26 为全国 24 家定点医院在各省的分布情况。其中山东省有定点医院 4 家。其次，北京拥有定点医院 3 家。四川、河南、安徽、广东拥有定点医院各 2 家。云南、陕西等省份仅各有 1 家定点医院。总体看来，定点医院的分布特点与天使阳光的救助患儿分布相契合，救助患儿数量多的省份基本都拥有 1 到 2 家定点医院。其中比较突出的是，山东省的救助患儿数量并非最多，但却拥有 4 家定点医院。

上文已总结天使阳光基金救助分布“西多东少、北多南少”的特点，其中西南地区是天使阳光目前救助数量最多的地区，但目前西部定点

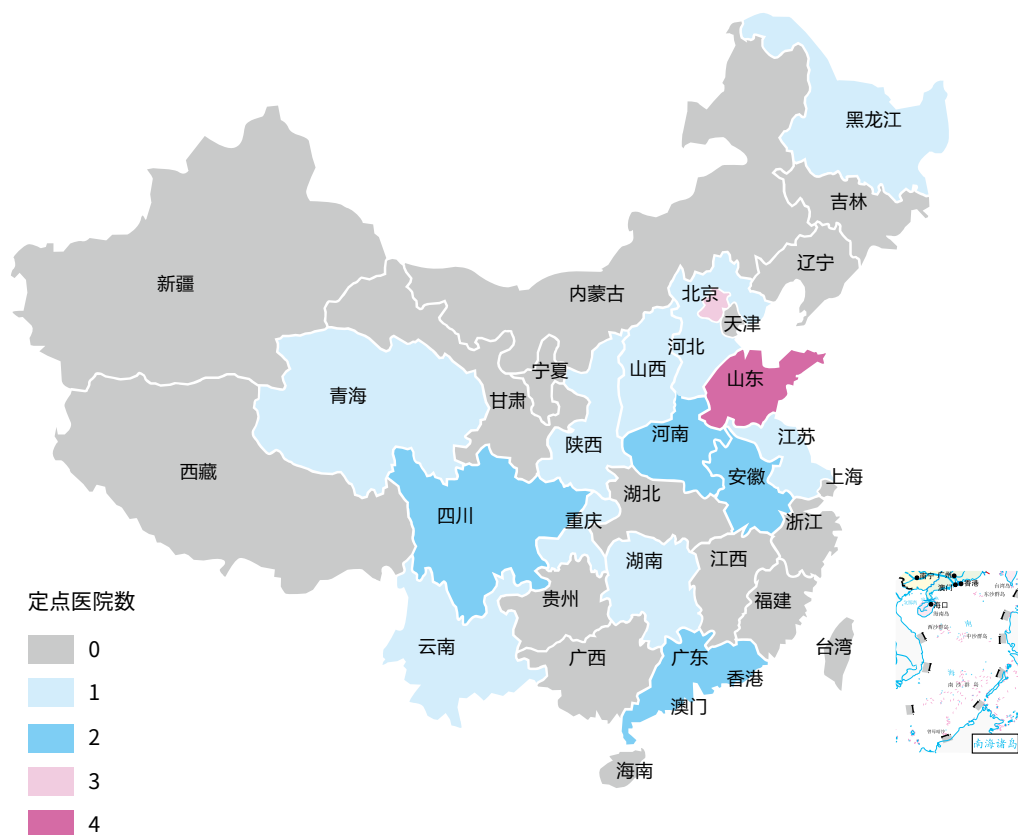


图 26 天使阳光定点医院分布一览

医院仅 5 家，数量并未相对更多；西北地区救助数量与华东地区近似，但定点医院仅有 2 家；而华东地区定点医院共 7 家，在定点医院分布上，反是“东多西少”。与此同时，全国有 14 个地区没有定点医院，本着就近救治原则，天使阳光基金可继续拓展更多省份的定点合作医院，进一步提高救治效率。

（四）地方红会的支持配合

天使阳光基金的发展有赖于各地方红十字系统，在项目规模扩大

的过程中，地方红十字会在项目中呈现出职能扩大的趋势。2011 年之前，地方红十字会没有被纳入到天使阳光基金的体系中，到后来 2011 年天使阳光基金获得国家彩票公益金 2000 万元资助，项目规模得以扩大，中国红基会与地方红会合作，地方红会负责材料初审与咨询回访，2013 年中国红基会尝试部分省份试点将终审权全部下放到省红会，天使阳光体系的权责在不断下移，其运作体制的思考与转变是天使阳光基金自身项目发展适应项目规模发展的体现。

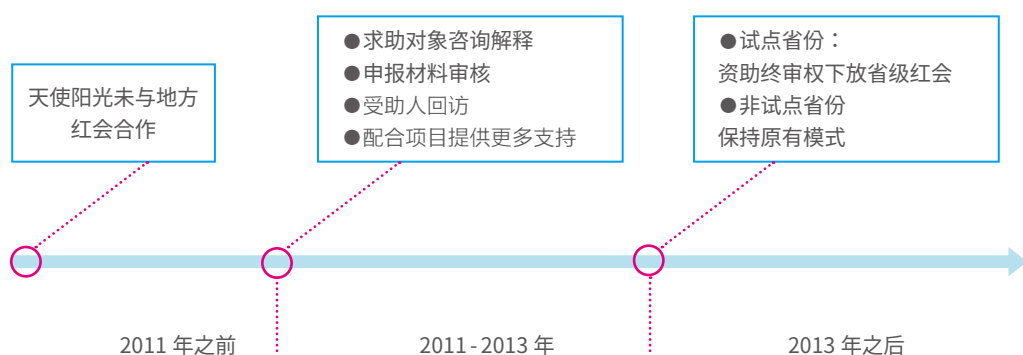


图 27 地方红十字会在天使阳光基金中权责的变化

100%回访及 30% 监督回访：在天使阳光基金的具体实施中，地方红会负责配合项目，对受助家庭进行百分百的回访，中国红基会社会监督办公室对地方红会的回访结果按 30%进行抽样回访。

志愿者的调动：地方红会负责调动志愿者完成回访等相关工作，例如江苏省对志愿者力量的调动十分充分，志愿者提供的无偿服务完成了大量的工作。

在调研中也发现，部分地方红会也存在着对项目积极性不高的情况，这主要是因为各地对项目认识程度不够或部分省份红会工作压力过大导致。在终审权下放的过程中，试点省份与非试点省份地方红会对于终审权下放的推进持有迥异的观点。非试点省份主要认为终审权下放会增加

其工作压力，试点省份则主要认为现有项目审批环节过多，下放终审权能够加大地方自主权力，缩减项目环节，更好地帮助贫困先心病家庭。

（五）专业性

5.1 项目设计和执行的专业性

首先，项目针对的是一个明确的社会问题，解决真实的社会需求，实施人道化救助。天使阳光基金在设立之初就本着红十字人道救助的理念，不偏重病情，一律同仁地给予救助，其定位十分清晰，就是患儿的手术费用支持，使得那些贫困患儿能够完成手术，获得生存机会。这一点在公益绩效部分已经有相关论述，不再过多阐述。

其次，面对全国各地需要救助的贫困先心病患儿，天使阳光基金在项目的设计和执行的过程中，较为充分考虑了患儿为主体的原则。例如申请中很重要的一点是患儿家庭可以自己选择医院，既可以是定点医院也可以是非定点医院，这虽然增加了管理上的难度，但却给患儿家庭更大的自主空间。天使阳光基金的工作人员在工作时将患儿放到主体地位来考虑，包括在日常的红基会天使阳光救助热线以及信息咨询的各项服务之中，工作人员都尽量耐心详尽，并在精神上给与力所能及的安慰关怀，体现了红基会“人道、博爱”的救助精神。在评估组一个上午的参与观察中，天使阳光基金工作人员2人接到1名受助家长来访递交医院报销凭证，6个咨询电话，工作人员都对每个来访和电话进行了详尽的解答。

再次，项目能够根据实际情况进行调整设计，使得项目执行能够更加匹配社会的发展。例如，随着项目的开展，项目的申请流程设计在逐渐的完善，规避之前发生的一些小问题；项目能够根据医保政策出台而进行调整，使得资金使用更加有效；有了国家彩票公益金的支持，项目也开始了扩展，并逐渐考虑终审权下移到各省的方案；在项目运作一段时间后，为了真正将项目带到最需要的偏远地区，项目组设计“天使阳光爱心接力中国行”等活动，主动到偏远地区进行体检筛查和项目宣传等。

天使阳光基金还有一些不足之处，例如未将地方红会及定点医院的执行配合程度考虑在内。

很多项目设计要求各个利益相关方是理想的，而现实往往不能够达到理想状态，项目执行过程中会遇到很多现实问题，削弱了项目效果。在天使阳光基金的设计过程中，考虑到了患儿家庭的申请难度及各种问题，如果忽视配合执行方的执行难度、配合程度，可能会导致项目的失控。例如，所有的各级地方红会是否有足够的人力来支持细致、琐屑的审核申报及回访工作。一些地方的工作人员表示，自己工作本身就很忙，天使阳光基金的很多工作都是晚上加班才能完成，但也造成一定的延误，他们白天经常下乡也无精力去接家长咨询电话，如果申请材料合格工作人员还比较好处理，若存在很多不合格之处只能重新填写或者搁置。这将造成某个地区的申请难度加大，申请到通过的进程进一步变缓。

在 2013 年之前，天使阳光基金办公室的工作人员由 1 名专职工作人员和志愿者团队构成，2013 年之后，专职人员为 2 名，同时工作人员也担负着基金会其他几个项目的执行。基金最核心的工作人员是早期的项目志愿者，团队将主要的精力投放于日常的管理事务，虽然工作状态积极、也有一定的项目思考，但工作强度大，整个团队无法跳出来进入到一个专业高度探索，或者说从机制的角度来看，团队对于项目缺少深度整体把握并进入到决策的空间，而整个系统又十分庞杂，这使得项目中一些例如审批时间过长等问题无法获得及时的调整。同时，项目有着严格的预算要求和行政成本控制，但过于苛刻甚至是不够合理的项目行政成本可能会给项目朝更专业化、精细化发展方面造成一定的阻碍。

整体上，目前项目设计及执行能够较为有效的实现救助目标，并且能够保证项目随着社会外部环境的发展变化公正合理地运行。但是目前项目运作过程中还是有一些不足之处，并没有从宏观的整个运作机制及微观具体细节上形成拔高和积累，处于专业性探索的早期阶段。

5.2 项目可积累性

可积累性并不是项目的必备要求，但是很多项目在发展过程中都能够呈现可积累的状态。天使阳光基金也是一样，项目从 2006 年启动以来不断发展变化，整体上从项目的横向和纵向上都能够呈现出初步积累的状态，但不是一种明显的快速积累提升状态。

在项目的横向布局上，定点医院逐渐增多，且地域分布广泛，一开始的定点医院只有 10 余所，后来逐渐增加到目前的 24 所。在患儿救助的地域分布上，在相互之间的参与带动下，也是呈现出越来越广泛的趋势。同时，红基会鼓励地方红会的对天使阳光基金给与配套支持，一些地方红会逐渐开始配套天使阳光基金的救助基金，扩大救助力度等。

在项目的纵向发展上，项目开始不断完善自身的运作流程和操作规范。前文已经论述过天使阳光基金的三次大的调整过程，此外还有一些细节的工作如：逐渐完善筛查和回访的工作，将志愿者引入到回访工作之中；定期开展包括红基会、地方红会及定点医院的讨论会，汇总各方对现阶段项目改善的建议。

整体上，天使阳光基金不断积累发展，不过这种积累更多是局限在项目目前本身的位置定位上。实际上在先天性心脏病救助工作的上下游还是有很多延伸性的工作，例如手术过程中医疗社工的帮助、前期的预防研究及相关政策倡导、后期的术后康复治疗等。这些延伸性工作并不是所有的救助项目都必须要发展的，而是基于项目运作者本身的定位和选择。项目组也在预防、医护陪伴、术后关怀等各个方面都有所涉及或者是进行思考探索，只不过目前项目的核心是资助，没有开展系统化的资助之外的各种软性化资助配套服务。所以，在救助的上下游领域，天使阳光基金都还有很大的开放空间，需要基于自身定位在进行下一步的发展。

（六）横向对比国内同类救助项目

国内目前在先天性心脏病救助领域影响力较大或者运作模式较为突出的其他项目还有：爱佑童心孤贫先天性心脏病患儿手术治疗项目，神华爱心行动，春苗助医项目。其中，爱佑童心在标准化与流程规范上较为典型；

神华爱心行动在资助模式上特色鲜明；春苗基金会则在受助群体的立体化救助方面有借鉴意义。下面就项目启动时间、资金量、救助数等方面作横向对比。

表 8 国内基金会先心病救助主要项目对比

	爱佑童心	神华爱心行动	春苗基金会	天使阳光基金
开始时间	2006 年	2010 年	2010 年	2006 年
申请步骤数	4	4	-	8
反应速率	-	7 天	-	3 到 4 个月
2012 年资金量	6080 万元	4880 万元	-	1957 万元
2012 年救助数	4591 例	3175 例	296 例	1126 例
救助病种	简单先心，2012 年转向复杂	简单先心及预后良好的复杂先心	主要针对复杂先心病	不限病种
救助年龄段	0~14 岁	0~14 岁	0~16 岁	0~14 岁
社工体系	无	试点	有	无
是否必须在定点医院救治	是	是	是	否
是否要求患儿医保	否	是	否	是

最早一批先心病救助项目：“爱佑童心” 孤贫先心病患儿手术治疗项目是爱佑华夏基金会最早开始的一个项目，始于 2006 年，和天使阳光基金一样，是国内最早的一批先心病救助类项目。2006 年当年即救助先心病患儿 139 名。

救助规模最大：爱佑童心是目前国内最大的先心病救助项目，从 2006 年开始，截止 2012 年，爱佑华夏基金会共计救助先心病患儿 16142 名，年平均手术量近 5000 例，仅 2012 年资金量就达 6080.5 万元，覆盖中国 31 个省市自治区直辖市，是世界上规模最大的孤贫先

心病患儿手术治疗项目。

快速反应体系：神华爱心行动的反映速度十分迅速，其审批只需1-2个工作日，拨款平均不超过5个工作日。患者在提出申请并完成相关材料申报后，定点医院负责专业上把关，各级民政负责在家庭情况上审查，一式两份，纸质版材料送至执行办公室，电子版材料直接通过信息平台直达项目办公室，省去寄送时间，1到2个工作日内即可完成审批，一周时间即完成打款。此外神华爱心行动与部分定点医院达成合作，医院可以为确定资助的患者垫付部分资助款项，让患者进一步提前使用资助款。在神华爱心行动的审核体系中，申请人提交材料后，影响取得资助时间的关键性审核步骤仅3步，平均拨款时间不超过5个工作日，基本实现随到随治。

人性化救助：春苗基金会在救助定位上主要针对死亡率较高、社会救助较少的复杂性先心病，形成了一套独有特色的人性化、立体化的救助体系。“社会工作者+志愿者”是春苗这套体系的核心，针对每一个接受春苗救助的患儿及其家庭，春苗都根据其具体情况和需求制定社工服务方案。在完备的医务社工体系下，春苗除手术费用外给予了受助者更多诸如心理疏导、术中陪伴、康复训练、报销协助、城市生活指导等更多帮助，有效提高了复杂先心病的救助存活率，减少了医疗纠纷发生的概率。

6.1 爱佑童心项目

“爱佑童心”是爱佑慈善基金会的首个慈善项目，于2006年与民政部合作设立。该项目资助0-14周岁、满足救助条件的先心病患儿进行手术治疗。“爱佑童心”项目实施7年多来，累计救助患儿近2万名，年手术量近5,000例，项目覆盖中国31个省市自治区直辖市，已成为世界上规模最大的孤贫先心病患儿手术治疗项目。经过几年的积累，基金会所创立的“流程化管理、多方位监控、单病种限价”的项目模式不断趋于完善，以流程化、精细化的科学设计管理贯彻项目实施的每个环节，最终形成了高效、透明的“闭环系统”操作模式。目前，爱佑慈善

基金会在爱佑童心的积累基础上，已经发展出一系列其他相关儿童救助领域或是救助“上下游”的项目。

6.2 神华爱心行动

“神华爱心行动”项目，是由神华集团、神华公益基金会携手中国社会工作协会儿童社会救助工作委员会（以下简称“儿助会”）在全国开展的旨在帮助贫困家庭 0—14 周岁（2012 年扩展至 18 周岁）患有先心病（房间隔缺损、室间隔缺损、动脉导管未闭、肺动脉瓣狭窄）（2012 年扩展至由科室主任推荐、预后效果良好、经费可控的所有病种）、白血病（急性淋巴细胞、急性早幼粒细胞）儿童完成医疗康复的公益项目。两年来，项目累计投入资金约 1.18 亿元，救助“两病”患病儿童 5066 名（白血病患者 1121 名，先心病患儿 3945 名），受助儿童惠及 28 个省（市、自治区）的 1200 多个县的贫困家庭。

总体上，神华的救助模式和爱佑的救助模式类似，体现了企业基金会标准化、效率高的特点。其中包括病种限价、医保前资助的做法都使得其申请家庭能够进一步方便治疗、降低成本。而与爱佑童心项目不同的是，神华开放性地与社会组织包括其他基金会合作运作，使得其项目能够进一步完善。

6.3 春苗助医项目

春苗助医项目（以下简称春苗）是北京春苗儿童救助基金会的三大项目之一。主要与北京及外地相关医院合作，为 0—16 岁患有先心病以及其他先天性疾病的孤儿和贫困儿童寻找医疗资源、资助信息、筹措手术费用，让他们能及时得到治疗，早日完成手术，拥有健康的生命。春苗基金会并没有简单停留在治病救人和给钱这个层面，他们不断探索一条专业化的儿童救助模式，覆盖医疗、康复、心理、健康、安全等各个方面，而且延伸到社会文化的引导和政策的倡导。



MECHANISM EXPLORATION

项目运作机制探究



六、项目运作机制探究

（一）社会化运作特征出现

1.1 发起过程

天使阳光基金在开始之处就带有典型的社会化运作的特征，其发起就是一个社会过程。2006年，当中国红基会小天使基金获得了一定的社会影响后，黑龙江牡丹江心血管病医院向中国红基会提出发起一个类似的项目救助先心病儿童。

受访者1：实际上最开始做这个病应当还是医院主动提出来的。当时是牡丹江心血管病医院看到我们做白血病基金这个模式，他觉得这个模式挺好，他这个医院是原来阜外医院分出去的全国第二个专门做先天性心脏手术的一个专科医院，是分出去的一个团队，很强，他们看到我们这种小天使基金的这种模式，又有明星结合，他们也有做公益的设想，就主动找上门来，当时他们牡丹江市的副市长也很有公益心，在他的支持下，主动通过黑龙江红十字会找到我们。……所以当时能策划的这样一个项目。给它取名，找明星、找代言，他那边找了几个捐赠方，捐了一笔钱，免费做了十几个孩子，还把孩子请到北京，在北京搞了一个发起的仪式。^①

医院提出这样的公益想法，而中国红基会则为这些想法提供了一个很好的空间，在这个空间中，公益想法可以加工成规范的公益项目。这与很多政府部门官办组织自上而下发起设立项目的过程不同，我们将这样的过程称之为自下而上的社会化发起过程。

中国红基会不仅自己发起小天使、天使阳光基金等项目，也给社会上的很多个人或者机构的公益想法提供了这样难得可贵的平台，其中像嫣然天使基金、玉米爱心基金、光明天使基金等。这一举措在当时及目前的中国公益发展格局中都具有重大的意义。因为在当时社会中的组织

^① 中国红基会工作人员访谈

和个人还是很难获得这样的机会的，即使目前国家政策的不断放开，越来越多的人可以成立基金会，但是基金会的门槛还是很高，将很多人排斥在外。红基会给了这些人一个表达自身公益想法、践行公益项目的空间，使得他们可以以专项基金的方式来运作。

天使阳光基金成立后，其运作也是由基金会人员、医院和很多社会上的志愿者共同完成的，其中早期志愿者承担了很大的工作量，有些核心志愿者最终留在基金会成为了该项目的专职工作人员。这些工作人员是基于公益理念和志愿动机参与其中的，所以使得天使阳光基金在运作中有了更多的社会化运作特征。而志愿者本身的活跃程度也在一定侧面代表着这个项目的吸引力和公众参与程度，是社会化的一个表现。

1.2 社会化取向

天使阳光基金从创立开始就往“实”的方向发展，根据当前的贫困患儿需求设计，而不是追求规模效益或者吸引媒体眼球。例如，他们选择不限定先心病病种来救助，“（很多其他的救助）做简单的，因为花钱少，手术风险低。我们是去找什么？我们找复杂的，去青海、西藏。因为什么？复杂先心病都是人家筛剩下的，没法做，这个我们做不了，就都走了。但是我们去的时候，我们要把别人做不了的，接到北京来……就是我们不是说光挑简单的做，来把我们的数字凑大了，不是，我们要做实。”^①

在运作的过程中，他们也力图将这个项目推到更广泛的社会公众中，于是逐渐在救助工作之外探索如何让更多的人知晓天使阳光基金，也让更多的人愿意给项目捐赠，其中筛查工作就是在这样的探索中加进来的。

问：筛查工作一开始就有这个想法，还是后期慢慢的加到工作里面的？

受访人：是后续，我们这项工作是从09年开始。为什么当时是有

^① 中国红十字基金会工作人员访谈

这个想法，就是为了筹资，09年还没有彩票公益金进来的时候，有一段时间也筹资挺难的，我们就想策划一些活动来做筹资，那当时就策划了这个活动，然后就到了河南、安徽等地方，发动当地的企业来进行捐赠，然后用在当地的孩子身上。^①

后来筛查取得了较好的效果，使得原先不知道很多不知道该项目的人找到了都了解到了这样的救助信息，后来筛查工作变纳入到项目的每年的常规活动中。

天使阳光基金工作团队还做了很多超出工作流程规定的内容，使得他们对各地的先心病患儿状况有了更深入的了解，也使得项目能够更为扎实有效的开展，例如基础数据库的建设，“我们会有一个类似于数据库一样的东西，把患儿所有的资料，包括医院的证明、医院的诊断还有他这个家庭状况，家庭收入、家庭支出，以及他这个手术缓急程度，都要做一个汇总，然后就可以做一个简单的数据分析，比方说他集中在哪个部分，哪个是高发区，可能这样的话，这样的结果就对于我们在采取相关筛查什么（有所帮助）”^②

此外，天使阳光基金还吸引更多的社会公众以多种方式参与其中，包括邀请明星作为项目的爱心大使，增加项目的知晓度，前后成为爱心大使的明星有孙俪、何琳、曹曦文、周一围、陈红。

通过各级红十字会在基层的宣传、一线筛查、明星爱心大使宣传等多种渠道，天使阳光基金被更多的公众所知晓。同时，在项目的运作过程中，包括志愿者在内的工作人员以患儿需求为基本原则开展工作，秉承服务意识，不断积累改善项目，使得天使阳光基金呈现出一些明显的与政府救助或者是官办组织救助项目不同的特性，即社会化运作特征。

（二）社会化运作的理想状态

① 中国红十字基金会工作人员访谈

② 中国红十字基金会工作人员访谈

社会化运作的理想状态是：“社会化运作 + 政府资源优势”。

在出现社会化运作特征的同时，天使阳光基金充分运用中国红基会本身的资源优势，调动“省—市—县”三级红十字会的配合，在很多地区做到了多种社会资源在天使阳光基金平台上相互补充配合，产生了扩大化的社会救助效果。

部分地方做法：天使阳光基金 + 地方红会 + 定点医院的无缝衔接

天使阳光基金在淄博的“天使阳光基金 + 地方红会 + 定点医院”救助模式，为项目的发展探索了一种无缝衔接的可能。所有到淄博市中西医结合医院救助的受助患儿不需要承担任何治疗费用，实现从“筛查—手术—复查”全程不需要家长准备或者垫付资金的模式，甚至医院还帮助家长解决住院期间的住宿和吃饭问题。这种效果来自于地方红会和定点医院的共同支持配合。

第一，地方红会主动在原先项目上做了很多配套支持工作

首先，地方红会自己主动承担了一部分治疗费用，配比到天使阳光基金中，实现患儿“零费用”。地方红会和医院达成协议，以病种限价的方式来支付天使阳光基金支持金额之外的所有治疗费用。限价的方式如下：先心病单一病种最高限价 3 万元，中度复杂病种最高限价 4 万元，复杂病种最高限价 5 万元。这种病种限价的模式虽然简单，但是能够在一定程度上保证医院医疗费用的不超额，规避了天使阳光基金按治疗费用来决定支付金额时可能出现的医院乱收费的风险。

地方红会承担的治疗费用来自于他们自己在当地的募捐行动，包括一元捐、企业捐赠等多种方式。同时，地方红会十分认可支持天使阳光基金，调动起全市各级红会的支持配合，也调动起各村村委会的参与以及当地电视台报道，使得救助消息可以深入到村庄。在实地走访的患儿家庭中，许多家长表示其救助信息来源于村委会。由于信息宣传主动、救助及时，目前救助的患儿基本都是新筛查出来适合手术的患儿，由于费用而耽误治疗的情况较少出现。

在申请和审核的过程中，当地红会的工作人员也秉承着服务的态度，

和村委会一起尽量帮助符合申请条件的家庭填写表格，并做到及时将申请上报省红会。同时，对于后续的回访工作，当地红会也完成的较为认真细致，工作人员对患儿家庭比较熟悉。当地红会的这些工作使得受助家庭对于天使阳光基金在当地评价很高，所有受访的 5 户患儿家庭在受访过程中全家都表示感激，并热情接待访谈人员。

第二，定点医院主动配合支持天使阳光基金，并将其与医院战略定位相结合

首先，在限价的基础上，医院还进行额外的费用二次减免。二次减免政策规则为单一病种减免 3000 元，复杂病种减免 4000 元。除了治疗费用的减免之外，医院还为患儿提供免费的筛查和术后复查，为患儿家属提供食宿上的便利。零付费在一定程度上促进了患儿家庭和医院之间的信任，患儿家庭不再担心医院是否多收费，对医院采取防备心理，有益于改善医患关系。再加上医院十分重视这部分患儿的服务，尤其是医疗信息上的及时告知。所以，最终绝大多数的家长只会对红会和医院产生感激之情，即使发生意外也不会对项目产生质疑，甚至是负面影响。

其次，医院为天使阳光基金开设绿色通道，可以先治疗后付费，不会因为申请时间过长而耽误治疗。由于天使阳光基金是分批审核，所以存在一些患儿的申请时间很长，对于某些家长，尤其是想要患儿在暑假期间完成手术的家长来说，这个等待过于漫长，很多人因此就放弃了申请。这时候医院能够将符合标准的患儿进行先治疗后付费，能够很大程度上减缓了等待的时间。所以，在淄博地区，受助患儿从申请到救助的时间基本上都很短，所有受访家长均对这个流程表示满意。而医院能够做到这点的原因也在于当地红会愿意“兜底”。

再次，医院也注重完善医院自身的医疗水平和管理配套。医院增强心血管科室的硬件设施和医疗水平，先后投资千万元新建先心病专用手术室和 ICU 病房，同时引入了国内知名的心脏病专家陈忠堂教授，组建了 14 人的救助团队到各权威医院进修学习。对于特别复杂不适合在当地就医的病情，医院上报红基会并协调转诊至武警总医院等更为权威

的医院。此外，医院在管理中专门有 2 个部门负责治疗之外的服务，医保科的主任负责帮助家长处理医保报销事宜（由于该医院还没有医保直通）。同时医院还有一个服务科室专门负责这些患儿家庭的信息沟通、接送、手术前后安排等各种琐碎的事宜，起到了类似于医疗社工的作用。

在地方红会和定点医院的协力配合之下，天使阳光基金在淄博地区的开展状况十分良好。红会和医院配合每年至少举办一次大型的公益活动，在电视台、报纸及广播上进行项目宣传，即使淄博最北边的高青县，在项目启动之前一直没有患儿来检查，由于信息宣传到位，仅在 2012 年该县就有 10 余人到医院检查。可见其宣传工作起到较好的效果，项目已经深入到全市各地。

在多方的配合执行下，天使阳光基金在该地获得了较大的关注和响应。先心病救助团队先后获得了“全市十大服务质量品牌”、“2012 感动淄博年度先进集体”，收到受助群体自发给红会及医院的锦旗（镜匾）100 多面（块），获得广泛的民众支持、认可和称赞。

除了淄博市红会之外，很多地方红会对于天使阳光基金也十分认可支持，他们的做法或许略有差异，但是都在人力、物力上给予帮助。有些地方红会，例如河北省红会在天使阳光基金之外自己也独立运作了类似的救助项目，且救助力度很大，对于救助问题的各个细节有深度的思考。在 2013 年的国家彩票公益金项目会议上，很多地方红会都对目前项目的各个细节提出了自己的看法和建设性意见，以促进项目向更好的方向发展。

这种各级地方红会的配合支持也是天使阳光基金的独特优势之一，这种网络也是其他社会组织难以组建的。另外，还有 2 个明显的优势：一、通过这个庞大的行政体系，使得天使阳光基金能够深入到村一级层面，而其他社会组织的救助项目较难覆盖；二、地方支持有益于建立与受助群体之间的信任关系。

（三）现实中的多元困境

在现实执行过程之中，存在着多元的情形，总体上看这是无“选择

门槛”情况下可能的问题和风险。

3.1 执行中地方差异及争论

理想情况下，天使阳光基金既有社会化运作的特征，又能够利用各级红十字会的行政力量支持，可以说是占据了社会公益和政府公益的优势。但是，现实的情形是十分多元的，在有很多地方红会的支持的同时，还有一些地方红会以及定点医院的项目执行情况并不理想，基于客观和主观的多种因素，无法实现类似于淄博市红会这样力度的配合，有可能导致一系列的问题和风险。不同地方红会、不同的视角，观点有时候是对立矛盾的。同时定点医院也有自身关于项目的一套看法，使得整个天使阳光基金的项目体系之中多个利益相关方、多种视角并存，有时候决策过程中出现了“进退两难”的局面，似乎没有一种决策能够获得大家的一致认可。这些地方红会和定点医院都是基于自身视角出发，将部分的问题放大到整体。下面列出在项目中出现的一些争论：

◎关于审批权下移的争论

2013年，随着国家彩票公益金增加支持力度，红基会将逐渐试点进行天使阳光基金审批权下移到各省的改革，以提升项目的执行效率。在2013年9月举办的国家彩票公益金项目工作会议上，各方代表讨论了终审权下移的种种利弊和管理细节。其中支持方和反对方都阐述了自身的观点，并进行了激烈的争论。有些地方红会十分支持审批权下移，认为这样将大幅提升项目的执行效率，不延误患儿治疗，给地方红会更大的自主空间进行项目拓展完善。有些地方红会反对终审权下移，认为这样将增加地方人力物力投入，提高地方执行成本，若地方管理不够到位，反而容易产生风险。

◎关于效率和安全的争论

有些地方红会和定点医院认为，目前“县－市－省－天使阳光基金专家评审”的流程过于复杂，增加成本、降低救助效率，不如简化审批流程。但是另一方从安全的角度来考虑，认为这样的流程做法才能保证审批对象符合条件、保证公平，有助于项目风险防控。

◎关于定点医院角色的争论

有些定点医院希望能够直接和天使阳光基金办公室对接，患儿申请不通过各级红会上报，简化程序，也有益于早发现治疗。但有些地方红会认为医院直通车式的申请不利于项目的安全及公平，需要统一将定点医院纳入到各地红会的统筹之内。

3.2 争论背后的实质

争论背后的实质是行政机制、社会化机制与市场化机制的碰撞。

这些争论各有依据，貌似难以协调，但实质上背后是两套机制的角逐，即是行政化机制和社会化机制的争论。行政化机制的出发点是完成上级下达的任务、被动应对、做到自身不出现重大失误，且难以承担额外的责任；社会化机制的出发点是尽可能的做好救助工作，积极思考行动，主动承担额外的责任。同样是地方红会，有些地方是进入到社会化机制的逻辑之中，为了共同的救助目标，积极探索行动，甚至创新出多种的模式解决实际问题；同时也有些地方把项目作为上级的行政任务之一，但该任务又是属于日常工作之外的“附属工作”，于是出现地方机构进行应付或者是消极应付的现象。少部分地方红会不够积极，在地方缺乏深入宣传，项目执行不力，甚至出现极个别的延误申请状况，这将导致项目在局部出现问题。所以，有了政府资源的加入是一把双刃剑：有可能进入到占据行政化机制和社会化机制两者优势的轨道上，使得项目如虎添翼；也有可能进入到占据行政化机制和社会化机制两者劣势的轨道上，使得项目遭受质疑。

在行政化机制和社会化机制角逐的同时，还有定点医院加入其中，这使市场化机制和社会化机制之间也出现了角力。医院既是医疗市场中的角色，同时部分医院还有公益的一面。这使得在整个天使阳光基金的管理过程中，很多地方都是用公益理念或道德的因素来要求医院，而用道德来代替管理可能会导致项目失控。这样的出发点仅适用于小范围内的部分医院，并不适用与全部范围的规范管理，例如对于病种的不限价管理可能导致的过度收费的风险。所以，在市场机制和社会化机制的角

逐之中，不能用道德来代替管理，而应遵循市场内在的规律，在此基础上激活社会化机制。

（四）激活运作机制的方法

上述问题的解决涉及到一整套社会化运作机制的激活。

社会化运作机制的激活的关键在于“双向选择”，项目组根据需求选择执行方，执行方根据自身情况选择是否加入。选择是一个“安全阀门”，对于所有的地方红会，若不加选择的统一纳入到项目执行机构之中，必然会出现良莠不齐的局面，项目决策可能仅对其中部分执行机构适用。“选择阀门”的作用在于将政府资源和社会资源的优势都选择进来，保证项目管理朝向真正有益于先心病救助的方面，避免因执行机构的问题造成救助延误等负面影响。

社会化运作机制和行政化机制背后真正的区别就在于后者是无法选择的，只能“执行”。

项目执行选择的范围也不能局限在各级地方红会，而是面向整个社会，当然，地方红会享有被优先选择的权利。如果一个地区定点医院能够承接相关角色，可由天使阳光基金组直接对接定点医院；一个地区的其他社会组织或者志愿者团队能够承接，也可由天使阳光基金组直接与地方组织对接。当然，选择都需要科学合理的审核标准，同时要匹配日常的管理体系，执行机构的权利和责任是相对等的。

选择看似简单，但是要真正做到位并不容易。例如有些地方红会不愿意以“不作为”的角色出现，迫于外部压力进入到执行团队中，这实质上并没有做到真正的双向选择。所以，这时候的“选择”一定是有“门槛”的，需要有一套考核及日常管理监督体系，满足条件的组织才能进入。



***CONCLUSIONS AND
DEVELOPMENT PROPOSALS***
结论和发展建议



七、结论和发展建议

（一）评估结果汇总

天使阳光基金自 2006 年 5 月发起以来，截至 2013 年 5 月 30 日，一共救助患儿 3290 名，救助金额达到 5525.94 万元。通过对于公信力、公益绩效、项目模式和运作机制四个方面的评估得出：

在公信力方面，患儿救助资金 100% 真实到位，90% 以上救助的患儿术后恢复良好，对天使阳光基金的平均打分为 97.8 分（满分 100 分）。天使阳光基金有专门的网页和公开透明体系，在其中能够明确地获得捐款来源、资金使用和救助对象的相关信息。同时，天使阳光基金的监督管理机制也较为健全，包括内部的社会监督办公室、专项审计及外部的社会监督等都能保证资金使用的真实有效，具备较高程度上的公信力。

在公益绩效方面，仅天使阳光基金本身就使得 75.3% 受助家庭避免了灾难性医疗支出，平均负担了历年救助家庭医疗费用的 50%，患儿家长平均负担了医疗费用的 6%（剩余为医保报销）。天使阳光基金公益性明显，能够保证受助对象符合资助标准，选择过程公平合理，切实有力地回应了从 2006 年到现在贫困儿童先心病救助需求，具有较大的社会意义，且对部分地方定点医院以及地方红会上都有不同程度上的帮助和促进，也是红基会自身的项目品牌建设也有较大的意义。

在运作模式上，天使阳光基金组在项目的设计和执行的过程中，较为充分考虑了患儿为主体的原则，项目能够较为有效地调动多方机构的共同参与，实现先心病患儿救助的项目目标。但同时天使阳光基金在专业性方面还有一定的提升空间。

在运作机制上，天使阳光基金呈现出一些与政府救助或者是官办组织救助项目不同的明显特性，即社会化运作特征已经开始出现，但在机制上还部分留有类似于科层体系的弊端。如何进行进一步的机制转型和角色转型，是目前中国红基会需要思考的问题。

下面将从机制转型、宏观视野和具体运作三个层面提供参考性发展建议，这三个层面的建议是基于前述 4 个维度的评估结果，并对具体环节的建议进行了归总，其中即使天使阳光基金目前尚未开始大幅度转型，也可以参考后两个方面的建议。

（二）探索机制转型和角色转型

天使阳光基金的运作机制和角色转型是同时进行的，其主要核心是上文说的基于“选择”而形成的一整套社会化运作机制，将政府体系的优势应用到社会公益项目之中，调动各个执行主体的参与，将天使阳光基金做出一个资源融合配置的社会平台。具体操作来说，有以下四个方面的内容：

2.1 外部机制：社会化运作机制的启动和激活

社会化运作机制的关键在于双向选择，而选择的活力在于其中的参与者都是主动进入的，共同围绕患儿救助这一核心开展工作。这就要求通过选择的项目执行者在执行中能够发挥各自优势，积极主动，充分运用自主运作空间，保持运作过程开放，做好结果的监督评估。

首先，建立起选择门槛：项目可以建立基于互联网络的管理体系，促进执行机构权责一致。这套体系包括：各地合作方的资格、申请考核标准、日常管理反馈流程、评估监督、退出机制等。这套管理体系是在目前的项目管理架构上不断完善形成的，充分考虑多方实际情况，科学合理。

其次，变带行政色彩的指令为自下而上的主动申请。若没有这个转变，则选择无法实现。目前，对于各地红会的管理是“一刀切”，直接下达各项任务及要求。建立起管理体系之后，让各地红会由被动接受任务变为主动申请，各地红会基于自身情况选择是否进入，以及每一年申报的救助规模等。

再次，对红会体系之外的组织开放，实现双向主动选择。对于某些地方红会不申请的省份，考虑其他组织，包括当地的其他公益组织等，甚至有些运作成熟的定点医院。只要能够承担审批的各项工作，都可以

提出申请，进入到天使阳光基金地方执行合作机构的选择过程中。有些地区甚至可以让地方红会和其他组织同时都承接相关的工作，鼓励地方红会跟其他救助型社会组织包括儿童救助志愿者社团合作，多方参与共同完成项目，将各地已有的成熟做法纳入到天使阳光基金体系中。神华公益基金会就采取过类似的做法，其北京地区白血病患儿的救助就依托给北京市新阳光慈善基金会，该基金会在白血病救助上有一套专业的运作模式，这种合作不仅提高神华爱心行动专业性和救助效率，也促进了新阳光慈善基金会本身的发展，属于“多赢”的合作。总之，整个社会选择系统必须坚持开放原则，能够将优秀的组织纳入进来。

最后，做好管理及监督评估工作，变“运动员”为“裁判员”，做好“整改及撤销”工作。在整个社会选择体系中，天使阳光基金做好整体的管理和监督工作，当发现地方执行出现问题时，应有一套及时的整改方案。若整改后仍不能达到标准，则须有完善的退出机制，而不能只进不出。在监督评估工作中，公开透明是重要的环节，这是公众参与监督、项目对社会开放、形成项目公信力的重要内容。

2.2 内部机制：决策与执行打通

外部运作的社会化机制建立的同时，内部也需要一系列的调整和变革，最大的调整便是需要将中国红基会内部的决策层和执行层打通：一方面，让天使阳光基金的执行办公室以及各地的执行机构能够把握好项目决策以及项目发展思路，理念信息有效传达到项目的末梢而不发生变形；另一方面，让各地的执行情况能够借助于中国红基会天使阳光基金的执行办公室迅速反馈到决策层，并使具体决策及时回应目前的状况。

同时，决策层和执行层对于项目定位及发展应有清晰的认识和把握。让各方执行人员在参与过程中，有一种“主人感”，做到主动负责，而不仅仅只是一个执行部门。除了赋予足够的自主空间之外，还应建立各方问题和建议的有效反馈路径，促使各方站在项目整体的角度来思考问题，促进共识的达成。

具体的做法上，首先决策层需要清晰意识到这一问题，了解实际的

需求及运作状况，找出症结所在。其次，在此基础上开展行动，例如建立一个互动平台或者是形成一套定期反馈制度或者讨论会等，在互动过程中以项目事件为核心，并适当地将部分决策权下移，使得执行层面有更大的运作空间。

2.3 在国家彩票公益金项目中的角色：“执行方”向“管理平台”

转型

机制转型的过程就是角色转型的过程。目前，中国红基会是国家彩票公益金项目的具体执行方。现在项目的社会需求量仍然很大，在近5-10年之间，国家彩票公益金项目也有初步的意向对于儿童救助投入更大的支持，在2012年和2013年期间也不断追加对于天使阳光基金的资金支持。随着规模扩大和工作量加剧，相对应的，也对天使阳光基金目前的执行团队提出更高的要求。

结合中国红十字会国家彩票公益金项目管理人员的意见，我们对中国红基会的建议是考虑由“执行方”向“管理平台”转型，将国家彩票公益金这部分资金合理有效地输送到天使阳光基金各地执行部门，包括地方红会体系，也包括其他社会组织，且保证资金发挥高效作用。天使阳光基金的项目内核并没有变，还是一样的救助理念和类似的救助模式，只是中国红基会本身退出执行方的队伍，建构一个“管理平台”，让多元的社会主体参与进来，真正将这部分资金有效管理起来，并进行对各地执行机构的有效监督。这种做法有助于保障国家彩票公益金的安全高效使用，也是在探索解决政府购买社会组织服务中常见的信任及对接难题。

另外，在原有的基础上，可以进一步增强国家彩票公益金的引导和行业促进的作用。具体的行动包括继续开展儿童大病救助论坛或者其他行业交流或者相关的活动，促进整个行业的协调整合。同时，做好国家彩票公益金和更多一线执行机构的对接管理工作，探索一套枢纽型社会组织参与政府购买服务的机制，进而解决目前政府购买社会组织服务过程中的种种对接难题。

在使用国家彩票公益金的同时，中国红基会也不能忽略对社会资金

的募集工作。基金本身需要有吸引社会资源的能力，而不是单纯依靠国家彩票公益金的支持，否则不能有效地发展项目本身的社会竞争力。

这种做法有助于保障国家彩票公益金的有效使用，也是在探索解决政府采购中常见的信任及对接难题。

2.4 基金会本身的角色：执行型向资助型发展

目前，天使阳光基金主要还是由基金会自己运作，很多工作人员都在项目的最前线，任劳任怨，但是这并非做好项目的唯一途径。相反，随着机制的转型，基金会从具体一线执行中退出，成为一个资助管理的角色，才能够匹配项目整体的调整。这也更加符合中国红基会作为全国性大型公募基金会的自身定位。很多全国性的公募基金会目前都在探索由运作向资助转型的路径，如中国扶贫基金会等，这种转型是符合中国公益领域的发展趋势，也是符合中国红基会在行业中的角色定位。

中国红基会的角色转型可以尝试从天使阳光基金等执行型项目入手，借助于这个平台及专业化的管理体系，将各地更多的执行方以及包括国家彩票公益金在内的很多资源汇集在这个平台上，中国红基会是这个平台的建设者和管理者。所以，所谓资助并不仅仅是给钱，而是有这个“专业慧眼”挑选出合适的资源对接方，并且做好支持管理监督工作，同时还要做模式探索推广，项目发展创新，支持行业发展等方面的内容。

综上，从运作机制到角色定位的四个转型是一体化的，也是整合到中国红基会本身的组织定位和发展路径上来。转型的同时，在具体的运作上，也需要对原先的天使阳光基金救助项目有一个更为宏观的视角，站在社会发展整体格局的高处去探索贫困儿童先心病救助问题的更有效解决。下面将从整体宏观及具体微观运作两个角度对天使阳光基金现有的状况给出一些参考性发展建议。

（三）从宏观视野上把握项目

在宏观层面，基金会可以跳出原先的项目框架，从一个更为宏观的整体视角去拔高项目认识，清晰把握项目。目前天使阳光基金运作的专业性还有提升空间，机制转型之后，运作团队将有可能拿出更多的时间

来进一步拔高对项目的整体认识，更加清晰精准地把握项目，在宏观上和具体运作的环节都思考探索，进而逐渐提升项目专业化程度。

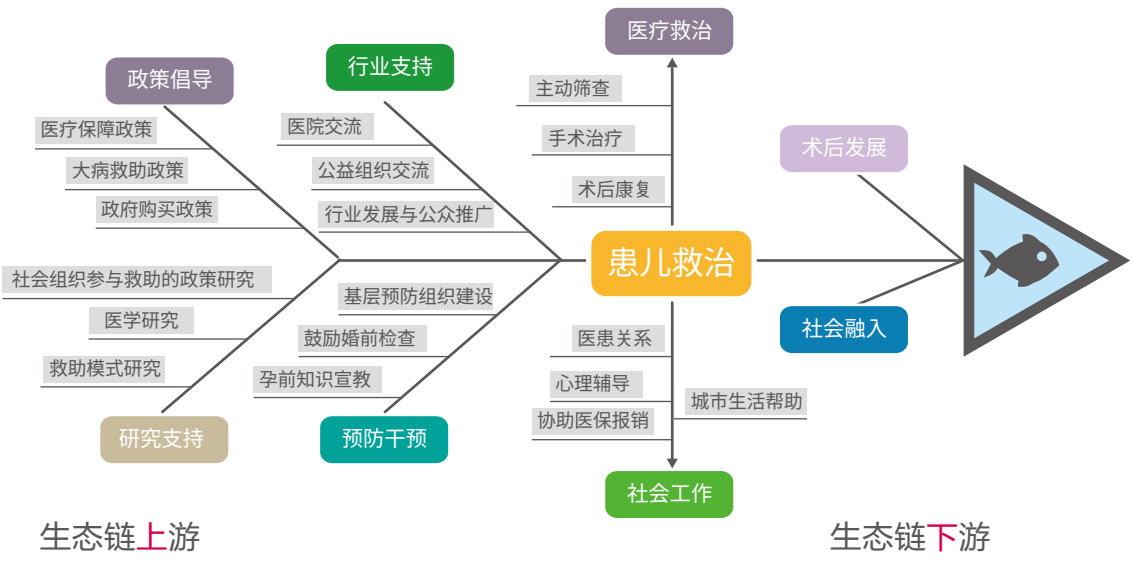


图 28 先心病救助的整体谱系

3.1 贫困儿童先心病救助的整体谱系

整个贫困儿童先心病救助不仅仅包括手术治疗，根据问题产生根源及救助后续需求最终形成了一个整体谱系，天使阳光基金仅是专注于手术救助环节，处于整个谱系的中下游。

这个谱系实质上综合了医学、非营利管理方面的专业内容。在医学方面主要涉及三级的内容：一级研究（分子生物学和基因学的研究）、二级防御（孕产妇保健）、三级治疗。在非营利管理方面涉及政策研究、社会参与、资源对接、行业交流、人的发展等方面的内容。对于慈善救助类项目来说，医学领域和公益领域的专业性缺一不可。

（1）关注上游先心病预防工作

当天使阳光基金实现机制转型之后，开始考虑在更为综合、宏观的层面上解决社会问题，而不是仅仅停留在较末端的救助阶段。其中比较直接的便是先心病预防工作的开展。

很多贫困地区先心病高发除了可能的地理因素之外，还有很多是由于人群预防意识较差造成的。先心病作为一种先天性畸形，有一定的预防手段。如应注意母亲妊娠期特别是在妊娠早期保健（如积极预防风疹、流行性感冒、腮腺炎等病毒感染）；在医生指导下用药，避免服用对胎儿发育有影响的药物，积极治疗原发病（如糖尿病等）；注意膳食合理，避免营养缺乏，防止胎儿周围局部的机械性压迫等。这些基本的预防干预手段都是公益组织和医院较为容易开展的工作，如开展医疗知识宣传活动及妇女儿童保健相关项目。

（2）患儿筛查体系化，并和预防工作结合开展

预防干预可以和患儿筛查工作一块开展，在筛查的同时做医疗知识的宣教及相关的保健项目能够使得预防的观念更容易深入到社会公众之中。目前中国红基金会的前期筛查工作取得了一定的效果，但并没有大范围、常规化地开展。可以考虑将这两部分工作作为未来发展方向之一。

（3）关注行业交流和政策倡导

做行业交流、先进模式推广以及政策倡导等也比较符合中国红基金会的角色，同时，在这些行动中，需注重偏远落后地区医疗水平的提升，避免加剧城乡间、地区间医疗资源的不均衡。目前地区间医疗资源的失衡也是一个严峻的问题，对于本项目降低成本、就近医疗有一定的影响，若天使阳光基金能够一定程度缓解我国医疗资源地方分配失衡，将起到十分重要的社会作用。

基本谱系建立之后，项目组可以进一步对自身进行定位，思考和讨论可能的未来发展方向，更加清晰地把握整个项目。

3.2 项目进一步与外部社会环境配套

天使阳光基金的项目体系设计需要和具体的政策背景、受助群体状况等相配套。除了国家医疗救助政策之外，外部社会环境还包括行业发

展水平、社会公众认知、贫困人群生存现状等因素，这些因素都需要考虑到项目设计之中。

（1）与国家医疗政策相配套：重点向复杂先心转移

除了在救助谱系中对项目进行清晰定位之外，还需要考虑救助项目的外部社会环境，国家医疗政策尤其关键。

天使阳光基金在 7 年的发展过程中经历过系列的调整，其中很重要的原因就是国家医保政策对于简单先心病的覆盖，同时当下各类先心病救助机构基本都开展简单先心病的救助，简单先心病的救助空间越来越小。而复杂先心目前的医疗费用较高，且医保覆盖比例小，需要社会力量参与救助的空间较大。一些以简单先心为主的社会救助机构也都开始探索复杂先心的救助。天使阳光基金本身就没有病种的区别，只不过在这个发展背景之下可以将重点考虑转向复杂先心。

而复杂先心的救助费用高、风险大，其中需要项目运作过程中进一步提升专业化管理技术，尤其是医疗社工技术的提炼和推广等，来规避可能的项目风险。

（2）与行业发展相配套：促进行业交流及专业模式探索

目前的先心救助领域已经不是单一的手术资助，出现了各救助机构的分化发展，有些机构已经形成了自己的模式，整个行业已经初具格局。应着眼于促进整个行业的交流和模式探索，甚至在其中进行资源整合，共同去推进相关的政策及进行对社会公众的普及宣传等。

（3）与受助群体现状配套：提供申请帮助服务

在救助过程中进一步考虑受助群体的一些现状，如某些偏远贫困地区申请者拍摄患儿照片及填写申请表的难度等，可能在该地区的执行团队就需要增加“申请填写帮助”的环节。

3.3 提升救助本身的专业认识

即使在医疗救助环节本身，许多手术之外的内容，例如医患沟通、医保报销、手术照料、情绪安抚、患者接送等能使救助工作更加的专业

到位，这些我们统称为“医疗社工技术”^①，即涉及到医疗服务前后的一系列患儿及家庭需求。

不管是定位资助还是具体运作，天使阳光基金都需要对医疗社工这套手法有较为系统的了解，并将其逐渐纳入到项目管理之中，尤其是执行权下放之后，需要建立起一套标准化、专业化的运作模式，供各地执行机构学习参考。

春苗基金会先心病救助医疗社工方面有着自己的探索：

“一是对患儿及其家人需求的调查，二是对医务人员需求的调查，三是对捐赠方需求的调查。通过这三方的调研工作，我们设计了医疗社工服务的基本流程及内容。基本流程分为早中后三个阶段。早期社工服务，主要包括审核工作、了解患儿家庭贫困情况，是否符合基金会资助标准等。这些是为了保证捐助方的资金能真实有效的使用在最需要的地方，保证了捐助人的需求。中期社工服务，主要以床前访谈为主，包括术前心理抚慰，术中陪伴，术后组织志愿者探望。保证患儿及家长能顺

医学领域信息沟通	心理安抚及陪伴	后勤服务
· 法律知识 · 医学知识 · 医保报销 · 术后康复	· 心理疏导 · 倾听沟通 · 陪伴安抚	· 接送入院 · 帮忙解决家长陪护食宿 · 后续各类支持

图 29 先心病救助领域医疗社工主要内容

① 文献中对医疗社工的主要界定是：运用社会工作的专业方法协助病人解决与疾病相关的社会经济，家庭，职业，心理等问题，配合医生进行疾病防治和伤残康复等服务的专业社会工作。这里主要关注于儿童先心病手术过程中需要的相关内容。

利渡过艰苦的治疗过程，是真正体现人文关怀的社工服务。后期以随访为主，医疗救助的结束并不意味着春苗救助的结束。我们不止关注孩子们的身体健康恢复，还关心他们回家后，营养支持是否到位，教育能否及时，能否很好的融入社会正常群体中去等等。”^①

结合春苗基金会等救助机构的实际经验，就贫困儿童先心病救助而言，涉及到的医学社工方面的内容包含以下三个大的方面：

在理想状态，将上述内容加到手术过程中，相当于建立起一套较为完善的患儿人性化救助系统。这样体系化的做法不仅仅使得救助过程变得人性细致，也使得医患关系得到了改善，甚至可以探索一条解决目前剧烈的医患冲突的可行模式。

（四）具体运作层面建议

在具体运作层面，结合宏观层面对项目的深度把握，项目进一步改善管理监督体系，并且尝试运作转型。

4.1 改善管理监督体系

监管体系的思路是：简化流程、加强监督。

（1）建立网络化管理平台

天使阳光基金之前并没有一个网络化的平台来进行项目申报、审批等管理，这是造成审批时间过长的重要原因。目前，天使阳光基金已经开始建设该网络管理体系，建议项目依靠网络平台建立一套标准化救助体系，借助该体系简化流程提升效率，与此同时加强末端监督，使项目体系能够承受较快速度的项目扩张。

（2）在管理平台中考虑末端监督，简化流程

在管理流程上，将每个患儿从申请到审批到手术结果到后期反馈都纳入到这套管理系统中进行操作。这样既省去了资料层层上报的繁琐，

^① 北京市春苗儿童救助基金会工作人员访谈

任何一个层级的人都可以看到其权限范围内的信息，也规范好每一个层级的角色任务，工作内容不重复也不遗漏。同时这套系统也有益于天使阳光基金办公室整体把握各个地方项目动态化，并实现实时监管，及时调整。

这套管理系统也是受助群体的信息库，每一个受助群体的信息都可以在其中体现，从申请到历次的回访记录都纳入其中。并基于这些难得的一手信息可以做相关的先心病防治的研究、公共卫生政策的研究倡导等工作。

（3）在西部地区匹配更多的定点医院

通过对救助家庭的分布得知救助患儿主要集中在西南地区和华北地区省份，而定点医院是东部多西部少，在西南地区或者是没有定点医院的省份建议设立更多的定点医院，这样能方便患儿就医。

（4）增加 5000—10000 元档次的救助

现有的资助标准需要随着外部社会环境的发展而及时调整，例如对于需要较大资金的复杂先心的救助额度上限应该适当提高，同时也可以考虑增加增加 5000—10000 元档次的救助，使得这部分费用的家庭能够缓解治疗费用负担。

（5）考虑按病种限价的模式

参考同类项目按病种限价的模式，可以在此基础上更为宽泛一些，这样能够有利于规避医院过度治疗风险。

（6）独立核算项目成本

天使阳光基金的专业化发展需要合理的成本支持。目前，天使阳光基金执行过程中的成本并没有进行独立核算。从公信力建设和专业化发展的角度，评估建议天使阳光基金项目团队和基金会财务部门联合对“天使阳光基金”的项目管理成本进行独立核算，将项目执行过程中合理的成本支出甚至包括支出依据进行公开，并上报财政部，为国家彩票公益金支持项目争取合理的成本费用，改变目前支持经费不足的现状，提高自身的公信力，也在公益领域内推行“项目成本”的理念。

4.2 研究、行业交流及发展

中国红基会有着自身的资源和平台优势，其可以在行业领域内做一些社会资源整合以及行业交流研究的内容，助力于整个先心救助领域的发展，这样更符合基金会角色。

（1）开展组织相关领域研究

公益救助领域的研究有2个方面，一个方面是先心病的相关研究，包括先心病的病因、预防、治疗及康复等，属于医学范畴；另一方面是公益救助模式的研究，属于非营利管理的范畴，也涉及到社工领域，包括利益相关方需要协调、社会资源动员、救助方式、救助社会服务等。

每年可以考虑开展一些相关领域的调查研究，一方面提高机构团队的专业化水平、促进自身项目的发展；另一方面将成果给行业和社会工作共享，提升整体认识。

（2）行业交流平台

很多一线执行组织经过探索积累形成一套专业化的模式，基金会可以将这些优秀的做法挖掘出来，进行交流推广。这是中国红基会本身的平台优势，很多一线草根组织较难或没有影响力来做这些行业促进的事情。



APPENDIX

附录



电话调查问卷

1) 什么时间做的手术: _____ 年

2) 目前孩子的状况:

1 和正常孩子完全一样

2 良好, 略有不足

3 留下一些小问题, 需要进一步调理

4 孩子身体还有较多毛病

5 去世

3) 手术一共花费资金 _____ 元, 其中天使阳光资助了你们 _____ 元, 医保报销 _____ 元, 其他报销或资助 _____ 元, 向亲友等借 _____ 元, 目前还欠 _____ 元。

4) 天使阳光的钱是怎么给过去的?

1 直接打到医院

2 直接打到个人 (办卡)

3 打到当地红十字会

4 没有打过去

5 其他

6 不清楚

5) 天使阳光的钱在什么时间给的?

1 手术前

2 手术中

3 手术后 3 个月内

4 手术后 3 个月到 1 年

5 一年以上

6 不清楚

6) 对天使阳光的项目资助服务满意度分。(满分为 100 分)

7) 若当时没有这笔帮助资金, 是否会给孩子做手术: 1 是 2 否

不做是因为什么？

1 没有想到

2 贫困

3 大家都不做

4 不知道做了以后会怎样

8) 周围是否还有需要帮助的孩子： 1 是 2 否 3 不太清楚

9) 你怎么知道红基会天使阳光基金？

1 医生或医院

2 病友

3 亲戚

4 当地政府或红十字会

5 其他民间公益组织

6 网络或者电视

7 其他

10) 对整个资助流程整体感觉怎样，是否有改善之处？

图目录

图 1 天使阳光基金先心病治疗费用分布	04
图 2 中国红基会信息披露制度	17
图 3 中国红基会捐款查询页面	18
图 4 资料查询区域页面及资助名单(局部)	19
图 5 资助金额上调研数据与项目统计数据的一致性	26
图 6 天使阳光基金资助发放方式调查结果	27
图 7 天使阳光基金拨款时间调查结果	27
图 8 天使阳光基金受助患儿术后恢复情况调查结果	28
图 9 天使阳光基金受助家长对项目的打分调查结果	29
图 10 受助家庭没有资助是否会做手术调查	31
图 11 周围是否有其他需要帮助的孩子调查	32
图 12 受助患儿了解项目的途径调查	33
图 13 2006-2013 年 5 月天使阳光基金重要数据概览	35
图 14 2006-2013 年 5 月天使阳光申请求助人数量变化一览	36
图 15 城乡灾难性医疗支出与平均自费用对比	38
图 16 天使阳光基金费用配比格局	39
图 17 天使阳光基金受助家庭灾难性医疗支出发生率	40
图 18 天使阳光基金全国救助患儿数量分布图	42
图 19 天使阳光基金全国分地区救助患儿分布	43
图 20 2006-2012 年中国红基会行政办公支出占当年总支出的比例	45
图 21 2006-2013 年天使阳光基金社会捐款金额	53
图 22 天使阳光基金组织结构图	58
图 23 天使阳光基金资助流程图	61
图 24 天使阳光基金定点医院选择过程(2013 年以前)	62
图 25 天使阳光基金定点医院的优势	63
图 26 天使阳光定点医院分布一览	64

图 27 地方红十字会在天使阳光基金中权责的变化 65

图 28 先心病救助的整体谱系 88

图 29 先心救助领域医疗社工主要内容 91

表目录

表 1 调研访谈对象列表 13

表 2 天使阳光基金评估指标框架 15

表 3 天使阳光基金资助流程（审批权下移之前） 20

表 4 审批权下移之后天使阳光基金资助流程 22

表 5 城乡灾难性医疗支出标准线一览表 37

表 6 天使阳光基金受助家庭需自负费用情况 40

表 7 天使阳光基金资助标准一览表 59

表 8 国内基金会先心病救助主要项目对比 69

100%
RECYCLED



中国红十字基金会

中国红十字基金会（简称中国红基会），全国性公募基金会，国家“5A 级基金会”。其宗旨是：弘扬人道、博爱、奉献的红十字精神，致力于改善人的生存状况和发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。

“红十字天使计划”是中国红基会发起的重点公益项目。自 2005 年 8 月启动以来，该项目内容不断丰富、执行模式日臻完善，已经成为中国最著名的公益品牌之一。

目前，“红十字天使计划”主要包括援建乡村博爱卫生院（站）、培训乡村医生、开展贫困农民和儿童大病救助三个方面内容。其中，大病救助种类包括白血病、先天性心脏病、唇腭裂、目盲、癌症等多个病种。

2007 年度和 2012 年度，“红十字天使计划”及其中定向救助贫困白血病儿童的“小天使基金”先后荣获中国慈善领域最高政府奖项——“中华慈善奖—最具影响力慈善项目奖”。

The Chinese Red Cross Foundation (CRCF) is a national public fundraising organization registered through the Ministry of Civil Affairs and under the administration of the Chinese Red Cross Society.

CRCF is ranked as 5A, the top rank, non-profit organizations in China, because of its energetic teamwork, creative program design and implementation, and fast growing developments to help the minorities under the guideline of Red Cross Society.

The “Angle Program” was first launched in 2005 and awarded the China Charity Prize in 2008 due to its widespread influence and its extraordinary performance, which distinguished it from other similar programs.



中国红十字基金会
地址：北京市东城区东单北大街干面胡同 53 号
邮编：100010
www.crcf.org.cn

